

TAMPEREEN YLIOPISTO

Johtamiskorkeakoulu

Toni Honkakorpi

HYVINVOINTITEKNOLOGIAAN LIITTYVÄT OIKEUDELLISET NÄKÖKULMAT
SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA

Pro gradu –tutkielma

Julkisoikeus

Tampere 2017

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto

Johtamiskorkeakoulu

Hallintotieteiden tutkinto-ohjelma

Julkisoikeuden opintosuunta

HONKAKORPI, TONI: Hyvinvointiteknologiaan liittyvät oikeudelliset näkökulmat sosiaali- ja terveydenhuollossa

Pro gradu -tutkielma, XI + 81 sivua

Toukokuu 2017

Avainsanat: sosiaalihuolto, terveydenhuolto, terveysteknologia, hyvinvointiteknologia, henkilörekisteri, asiakasrekisteri, potilasrekisteri

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena on selvittää, millaisia oikeudellisia reunaehtoja voimassa oleva lainsäädäntö asettaa hyvinvointiteknologian käytölle sosiaali- ja terveydenhuollossa. Hyvinvointiteknologian sovelluksia on jo arkipäiväisessä käytössä esimerkiksi kotihoidossa sekä palveluasumisessa. Tutkielmassa hyvinvointiteknologia rajataan sovelluksiin, jotka keräävät tietoa esimerkiksi henkilön liikkumisesta, sijainnista ja aktiivisuudesta. Sovellukset kirjaavat automaattisen tietojen käsittelyn avulla keräämänsä tiedot henkilön asiakas- tai potilasrekisteriin.

Tutkielman ensimmäisessä osassa tarkastellaan hyvinvointiteknologian käyttöä perustuslain 10 §:n yksityiselämän ja yksityisyyden suojan näkökulmasta. Keskeiseksi tutkimustulokseksi hyvinvointiteknologian käyttöönotossa nousi henkilön itsemääräämisoikeus ja suostumus. Hyvinvointiteknologian käyttöönotto ei voi olla vain palvelutarjoajan yksipuolinen päätös, vaan käytön on perustuttava suostumukseen, joka voidaan peruuttaa milloin tahansa. Aikaisempaan tutkimukseen verrattuna tulokset ovat samankaltaisia, sillä myös näissä korostui keskeisenä henkilön itsemääräämisoikeus sekä oikeus yksityiselämän suojaan.

Tutkielman toisessa osassa tarkasteltiin sitä, miten tällä tavalla kerättyä tietoa voidaan luovuttaa esimerkiksi jatkohoitopaikkaan tai omaisille, miten tietoa laillisesti käsitellään, miten tarpeettomat tiedot hävitetään sekä mikä määrittää vastuullisen rekisterinpitäjän. Mukaan otettiin keskeinen lainsäädäntö sekä sosiaali- että terveydenhuollosta ja kysymyksiin etsittiin vastauksia näiden alojen erityislainsäädännöstä. Tutkielmassa havaittiin, että lainsäädäntö on pirstaloitunut useisiin eri säädöksiin ja niiden keskinäiset suhteet saattavat olla haastavia hahmottaa. Tästä mahdollisesti aiheutuu haittaa myös käytännön työssä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Jatkossa olisikin tärkeää, ettei hyvinvointiteknologian tarjoamia uusia mahdollisuuksia sosiaali- ja terveydenhuollon apuna tukahduteta ylisääntelyllä.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
1.1	Tutkimuksen tausta ja tavoite	1
1.2	Tutkielman eteneminen	3
1.3	Tutkimuskysymykset ja tutkimusaiheen rajaus	4
1.4	Tutkielman metodologia.....	6
1.4.1	Lainoppi.....	6
1.4.2	Oikeuslähdeoppi	8
1.5	Keskeiset käsitteet	9
1.6	Aikaisempaa tutkimusta	14
1.6.1	Tutkimukseen liittyvä oikeuskirjallisuus.....	14
1.6.2	Valtiontalouden tarkastusviraston selvitys teknisten apuvälineiden käytöstä....	15
1.6.3	Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta.....	17
1.6.4	Dementoituneiden henkilöiden GPS seuranta: käytännön suositukset.....	18
1.6.5	Yhteenveto.....	19
2	YKSITYISELÄMÄN SUOJA HYVINVOINTITEKNOLOGIAA KÄYTETTÄESSÄ	21
2.1	Yksityiselämän suoja oikeudessa	21
2.1.1	Yksityiselämän suoja Euroopan ihmisoikeussopimuksessa	21
2.1.2	Yksityiselämän suoja Euroopan unionin perusoikeuskirjassa.....	24
2.1.3	Yksityiselämän suoja kansallisessa lainsäädännössä	26
2.1.4	Yksityisyyden suoja, yksityiselämän suojaa laajempi yleisperusoikeus	29
2.1.5	Itsemääräämisoikeus ja suostumus osana yksityiselämän suojaa.....	31
2.2	Hyvinvointiteknologialla kerättävän tiedon suhde yksityisyyteen, itsemääräämisoikeuteen ja yksityiselämän suojaan	36
3	SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON REKISTERIT	38
3.1	Rekisterinpitoon liittyvä lainsäädäntö	38
3.1.1	Henkilötietolain ja henkilötietodirektiivin yleiset vaatimukset henkilötietojen käsittelylle.....	38
3.1.2	Arkaluonteisten tietojen käsittelyvaatimukset ja tiedollinen itsemääräämisoikeus	43

3.1.3 Julkisuuslain julkisuusperiaate sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereissä	47
3.1.4 Rekisteriseloste vai tietosuojaseloste?	48
3.2 Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön vaatimukset potilasrekisterin pitämiselle.....	50
3.2.1 Yleiset säännökset potilas- ja asiakasrekisterin pitämisestä.....	51
3.2.2 Hyvinvointiteknologian käytön aloittaminen ja tietojen kerääminen.....	54
3.2.3 Hyvinvointiteknologialla muodostuneiden potilasasiakirjojen luovuttaminen ..	56
3.2.4 Hyvinvointiteknologialla muodostuneiden rekisterien säilytysajat ja hävittäminen	61
3.2.5 Vastuullinen rekisterinpitäjä sosiaali- ja terveydenhuollossa.....	63
3.2.6 Sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereiden elinkaari.....	65
4 SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON REKISTEREIDEN VALVONTA.....	68
4.1 Oikeus tarkistaa tietonsa.....	68
4.1.1 Oikeus tietojen tarkastamiseen ja korjaamiseen.....	68
4.1.2 Tietojen tarkastamiseen liittyvä lainsäädäntö.....	69
4.2 Valvontaviranomaiset.....	74
5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSSUOSITUKSET.....	77
5.1 Johtopäätökset.....	77
5.2 Jatkotutkimussuosituksset	80

LÄHTEET

Kirjalliset lähteet ja artikkelit:

Aarnio Aulis: Mitä lainoppi on? Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki 1978.

Ahtiainen Maritta ja Auranne Katri: Hyvinvointiteknologian määrittely ja yleisesittely teoksessa Hyvinvointiteknologia sosiaali- ja terveysalalla – hyöty vai haitta? Liisa Suhonen ja Tiina Siikanen (toim.). Lahden ammattikorkeakoulun julkaisu. Tampereen yliopistopaino Oy (Juvenes Print), Tampere 2007.

Hallberg Pekka, Karapuu Heikki, Ojanen Tuomas, Scheinin Martin, Tuori Kaarlo & Viljanen Veli-Pekka: Perusoikeudet. Talentum Media Oy.

Helsingin sanomat 19.12.2016: Terveysteknologian merkitys kasvaa. Saatavilla sähköisesti osoitteesta <http://www.hs.fi/paakirjoitukset/art-2000005012013.html>. Luettu 11.1.2017.

Hirvonen Ari: Mitkä Metodit? Opas oikeustieteen metodologiaan. Yleisen oikeustieteen julkaisuja 17. Helsinki 2011.

Husa Jaakko, Mutanen Anu & Pohjalainen Teuvo: Kirjoitetaan juridiikkaa. Talentum. Kariston kirjapaino Oy, Helsinki 2010.

Husa Jaakko & Pohjalainen Teuvo: Julkisen vallan oikeudelliset perusteet – johdatus julkisoikeuteen. Talentum Media Oy 2014, 4. uudistettu painos.

Jokela Antti: Oikeudenkäynnin perusteet, periaatteet ja instituutiot. Oikeudenkäynti I. 3. uudistettu painos. Talentum Media Oy 2016.

Jääskinen Niilo: Euroopan unioni – oikeudelliset perusteet. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä 2007.

Kauppalehti 12.7.2016: Terveysteknologian apajat houkuttavat. Saatavilla sähköisesti osoitteesta <http://www.kauppalehti.fi/uutiset/terveysteknologian-apajat-houkuttavat/EzF5x3PG>. Luettu 11.1.2017.

Kauppalehti 24.11.2016: Terveysteknologiasta on tulossa Suomen uusi hitti. Saatavilla sähköisesti osoitteesta <http://www.kauppalehti.fi/uutiset/terveysteknologiasta-on-tulossa-suomen-uusi-hitti/v3Dj6PDQ>. Luettu 11.1.2017.

Kauppi Arto: Potilastiedot ja poliisin tiedonhankinta. Talentum Media Oy, 2007.

Kinni Riitta, Raatikainen Mika & Skön Juha-Pekka: Senioripalveluiden tutkiminen ja pilotointi (SENER) –hankkeen loppuraportti. Kuopio 31.10.2015. Saatavilla sähköisesti osoitteesta <http://www.ara.fi/download/noname/%7BF3EE51EF-2F06-4167-8DCE-BBCACB7D73A5%7D/123149> . Luettu 11.1.2017.

Koillinen Mikael: Henkilötietojen suoja itsenäisenä perusoikeutena. Oikeus 2012 (42); 2: s. 171–193.

Koillinen Mikael: Hallinnolliset seuraamukset tietosuojan sanktiomekanismina. Defensor Legis N:o 4/2016, s. 570-586.

Kolehmainen Antti: Tutkimusongelma ja metodi lainopillisessa työssä. Edilex 29/2015, referee -artikkeli. Saatavilla sähköisesti www.edilex.fi/artikkelit/15461.

Korhonen Rauno: Perusrekisterit ja tietosuoja. Editra Prima Oy, Helsinki 2003.

Landau Ruth & Werner Shirli: Ethical aspect of using GPS for tracking people with dementia: recommendations for practice. International Psychogeriatrics (2012), 24:3, 358–366.

Mäenpää Olli: Hallinto-oikeus. Talentum Media Oy, 2017.

Mäenpää Olli: Julkisuusperiaate. Alma Talent Oy, 2008.

Neuvonen Riku: Yksityisyyden suoja Suomessa. Meedia Zone OÜ, Viro 2014.

Neuvonen Riku & Rautiainen Pauli: Perusoikeuksien tunnistaminen ja niiden sisällön määrittäminen Suomen perusoikeusjärjestelmässä. Lakimies 1/2015, s. 28-53.

Nordic Centre for Welfare and Social Issues: Focus on Welfare technology. 2010. Saatavilla sähköisesti osoitteesta http://www.nordicwelfare.org/PageFiles/5488/Velferdsteknologi_eng.pdf. Luettu 17.5.2017.

Ollila Riitta: Sananvapaus. RT-Print Oy, Pieksämäki 2004.

Pahlman Irma (toim.): Asiakirjajulkisuus ja tietosuoja sosiaali- ja terveydenhuollossa. Edilex 2007. Saatavissa sähköisesti osoitteesta www.edilex.fi/lakikirjasto/7528.

Pahlman Irma: Potilaan itsemääräämisoikeus, Helsinki 2003.

Pahlman Irma teoksessa Lehtonen Lasse, Mirva Lohiniva-Kerkelä & Irma Pahlman: Terveysoikeus. BALTO Print, Liettua 2015.

Pitkänen Olli, Tillikka Päivi & Warmo Eija: Henkilötietojen suoja. Talentum Media Oy 2013.

Raitio Juha: Euroopan Unionin oikeus. Talentum Media Oy, 2016.

Saraviita Ilkka: Perustuslaki. Talentum Media Oy, toinen uudistettu painos 2011.

Saarenpää Ahti: Potilas, oikeus, ihminen. Oikeustiede Jurisprudentia XXX 1997, s. 265-278. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen vuosikirja. Juhlajulkaisu Aulis Aarnio. Gummerus, Jyväskylä 1997.

Sky news 15.5.2017: Google received 1.6 million NHS patients' data on an 'inappropriate legal basis'. Saatavilla sähköisesti osoitteesta <http://news.sky.com/story/google-received-16-million-nhs-patients-data-on-an-inappropriate-legal-basis-10879142>. Luettu 17.5.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö: Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. ETENE- julkaisuja 30. Yliopiston paino 2010. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö: Potilasasiakirjojen laatiminen ja käsittely. Opas terveydenhuollolle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:4. Helsinki 2012.

Tolonen Hannu: Oikeuslähdeoppi. WSOY lakitieto. Dark Oy, Vantaa 2003.

Tuori Kaarlo: Kriittinen oikeuspositivismi. Werner Söderström lakitieto, Vantaa 2000.

Tuori Kaarlo: Oikeuden ratio ja voluntas. Dark Oy, Vantaa 2007.

Tuori Kaarlo & Kotkas Toomas, Sosiaalioikeus 20016. E-kirja.

Valtiontalouden tarkastusvirasto: Teknisten apuvälineiden hyödyntäminen kotiin annettavissa palveluissa. Tuloksellisuuskertomus 3/2015. Lönnberg Print & Promo Helsinki 2015.

Valo Janne: Potilastietojen salassapito potilastietojärjestelmien kannalta. Edilex, referee -artikkeli. Julkaistu Edilexissä 5.6.2013, saatavilla sähköisesti www.edilex.fi/hlr/10448.

Vanto Jarno J.: Henkilötietolaki käytännössä. WSOYpro Oy Helsinki, 2011.

Viljanen Veli-Pekka: Perusoikeuksien rajoitusedellytykset. Talentum Media Oy, 2001.

Voutilainen Tomi: Suostumukset ja kiellot sosiaali- ja terveydenhuollon tietojenkäsittelyssä. Edilex, referee- artikkeli. Julkaistu Edilexissä 2.12.2011, saatavilla sähköisesti www.edilex.fi/lakikirjasto/8362. Luettu 17.5.2017.

Walkila Sonya: Perusoikeuksien turvaaminen Euroopan unionissa – tasapainoilua tavoitteiden ja keinojen ristiaallokossa. Defensor Legis N:o 4/2015, s. 791-807.

Virallislähteet

HaVM 36/1998 vp. Hallintovaliokunnan mietintö hallituksen esityksestä henkilötietolaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 49/1986 vp., Hallituksen esitys eduskunnalle henkilörekisterilaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi.

HE 309/1993 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

HE 30/1998 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja siihen liittyviksi laeiksi

HE 96/1998 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle henkilötietolaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi

HE 181/1999 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi erikoissairaanhoitolain ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamisesta

HE 137/1999 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta ja eräiksi niihin liittyviksi laeiksi

HE 184/1999 vp., hallituksen esitys Eduskunnalle yksityisyyden, rauhan ja kunnian loukkaamista koskevien rangaistussäännösten uudistamiseksi.

HE 72/2002 vp., hallituksen esitys Eduskunnalle hallintolaiksi ja laiksi hallintolainkäytönlain muuttamisesta

HE 117/2014 vp., hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi kuntien velvoitteiden ja ohjauksen vähentämistä ja monialaisten toimintamallien tukemista koskevista kokeiluista.

HE 96/2015 vp., Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta.

PeVL 7/2000 vp. Hallituksen esitys laeiksi sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta ja eräiksi niihin liittyviksi laeiksi.

PeVM 25/1994 vp. Perustuslakivaliokunnan mietintö n:o 25 hallituksen esityksestä perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

StVM 47/2006 vp. hallituksen esityksestä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköistä käsittelyä koskevaksi lainsäädännöksi.

Tietosuojatyöryhmä WP 131. Valmisteluasiakirja potilastietojen käsittelystä sähköisissä potilastietokannoissa. 15.2. 2007.

Oikeustapaukset

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin

Euroopan neuvoston ihmisoikeustuomioistuin 26.3.1987 Leander vs. Ruotsi (9248/81)

Euroopan neuvoston ihmisoikeustuomioistuin 4.5.2007. Rotaru vs. Romania (28341/95)

Euroopan neuvoston ihmisoikeustuomioistuin 17.7.2008 I v. Suomi (40412/98)

Euroopan Unionin tuomioistuin

Euroopan yhteisöjen tuomioistuin (nykyinen Union tuomioistuin) asia C-101/01 Lindqvist, 6.11.2003.

Euroopan unionin tuomioistuin, Volker ja Markus Schecke GbR sekä Eifert, yhdistetyt asiat C-92/09 ja C-93/09, 9.11.2010. Unionin tuomioistuimen suuri jaosto.

Euroopan Unionin tuomioistuin, Google Spain SL asia C-131/12, 13.5.2014.

Korkein oikeus

KKO 86:2014.

Muut virallislähteet*Eduskunnan oikeusasiamies*

Eduskunnan oikeusasiamies dnro 1840/4/10, 6.9.2010. Potilastiedot on pidettävä salassa

Eduskunnan oikeusasiamies dnro 4084/4/10. 7.6.2012. Vainajan potilaskertomus- ja lokitietoja koskevan pyynnön käsittely

Eduskunnan oikeusasiamies dnro 4046/4/11, 31.12.2012. Vakavia puutteita potilasasiakirjojen laatimisessa turun terveystieteiden keskuksessa.

Eduskunnan oikeusasiamies dnro 3491/4/15, 17.11.2016. Potilaan oikeus yksityisyyteen potilastietojen katselussa.

Tietosuojavalvutettu

Tietosuojavalvutetun kannanotto dnro 1330/523/2006, 11.1. 2007. Sivullisella ei ole tarkastusoikeutta potilasrekisteritietoihin.

Tietosuojavalvutetun kannanotto. Dnro 1826/41/2007. 12.11.2007. Kunnan ja yksityisen palveluntuottajan väliset sopimukset ja rekisterinpito.

Tietosuojavaltuutetun toimisto: Laadi tietosuojaseloste. Päivitetty 27.7.2010. Saatavilla sähköisesti osoitteesta http://www.tietosuoja.fi/material/attachments/tietosuojavaltuutettu/tietosuojavaltuutetuntoimisto/oppaat/6JfpymHiB/Laadi_tietosuojaseloste.pdf.

Tietosuojavaltuutetun toimisto: Henkilötietojen käsittely suostumuksen perusteella. Päivitetty 27.7.2010. Saatavissa sähköisesti http://www.tietosuoja.fi/material/attachments/tietosuojavaltuutettu/tietosuojavaltuutetuntoimisto/oppaat/6JfpovHIV/Henkilotietojen_kasittely_suostumuksen_perusteella.pdf

Tietosuojavaltuutetun toimisto: Sosiaalihuollon asiakastietojen käsittelystä. Päivitetty 7.9.2016, saatavilla sähköisesti osoitteesta http://www.tietosuoja.fi/material/attachments/tietosuojavaltuutettu/tietosuojavaltuutetuntoimisto/oppaat/sS7Y8nd6n/TSV_LOGO_ARVOT_20110222162112.pdf.

Tietosuojavaltuutetun vastaus: Yksityisvastaanoton potilaskortisto kuolinpesässä, dnro 1820/452/2006, 22.12.2010.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos: Ohje sosiaalihuollossa syntyvien potilastietojen erottamisesta terveydenhuollon potilasrekistereihin kuuluvista ja valtakunnalliseen potilastiedon arkistoon tallennettavista potilastiedoista. Ohje 6/2013, dnro THL/1340/9.09.00/2013.

Oikeusministeriö

Oikeusministeriön asettamispäätös: Henkilötietojen suojaa koskevan kansallinen lainsäädännön tarkistaminen 2016. Dnro OM1/41/2016,

Oikeuskansleri

Oikeuskansleri dnro OKV/401/1/2016, 6.2.2017. Viranomaisten kirjausten on oltava täsmällisiä.

Lyhenteet

EIS	Euroopan ihmisoikeussopimus
EIT	Euroopan ihmisoikeustuomioistuin
EOA	Eduskunnan oikeusasiamies
ETENE	Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta
EU	Euroopan Unioni
EUT	Euroopan Unionin tuomioistuin
HE	Hallituksen esitys
OKA	Oikeuskansleri
PL	Perustuslaki
PeVL	Perustuslakivaliokunta
PeVM	Perustuslakivaliokunnan mietintö
SEUT	Sopimus Euroopan unionin toiminnasta
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
StVM	Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö
THL	Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
vp.	Valtiopäivät
VTV	Valtiontalouden tarkastusvirasto

1 JOHDANTO

1.1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TAVOITE

Digitalisaatio tekee tuloaan myös sosiaali- ja terveysalalle. Jokapäiväisessä elämässä ei voi olla törmäämättä erilaisiin laitteisiin ja sovelluksiin, jotka seuraavat aktiivisuutta, terveyttä ja liikkumista. Samalla nämä laitteet tallentavat suuret määrät dataa erilaisiin rekistereihin, joista on helppo seurata esimerkiksi sitä, kuinka paljon liikuntaa on harrastanut viimeisen vuoden aikana. Tämän lisäksi laitteet tallentavat missä ja millaista liikuntaa on harrastettu, mahdollisesti myös kenen kanssa. Kyseessä on suuri bisnes ja jonka yhteiskunnallinen merkitys on suuri: vuonna 2015 tällaisen terveysteknologian vienti oli 1,9 miljardia euroa, alalla toimii noin 300 yritystä ja se työllistää yli 10 000 ihmistä¹. Kauppalehdessä terveysalalle laajenemista pidetään jopa megaluokan trendinä suurille it- ja teknologiafirmoille, sillä alalle ovat panostaneet esimerkiksi sellaiset suuret toimijat kuten IBM, Microsoft, Sony, Siemens, Facebook, Nokia, Ericsson ja Huawei².

Terveysteknologialla on sovelluksensa myös sosiaali- ja terveydenhuollossa ja tässä tutkielmassa näistä teknologioista käytetään yleisnimitystä hyvinvointiteknologia³. Hyvinvointiteknologian avulla voidaan ylläpitää tai parantaa ihmisen elämänlaatua, hyvinvointia tai terveyttä.⁴ Hyvinvointiteknologia voidaan määritellä apuvälineeksi, jonka avulla voidaan sekä parantaa hoitoa tai elämänlaatua, mutta myös saavuttaa kustannussäästöjä, jos osa hoitohenkilökunnasta voidaan korvata teknologialla. Vanhusten huollossa voidaan vähentää yöai-

¹ Helsingin Sanomat 19.12.2016 <http://www.hs.fi/paakirjoitukset/art-2000005012013.html> sekä Kauppalehti 24.11.2016 <http://www.kauppalehti.fi/uutiset/terveysteknologiasta-on-tulossa-suomen-uusi-hitti/v3Dj6PDQ>

² Kauppalehti 12.7. 2016: Terveysteknologian apajat houkuttavat. <http://www.kauppalehti.fi/uutiset/terveysteknologian-apajat-houkuttavat/EzF5x3PG>

³ Tässä tutkielmassa käytettävän hyvinvointiteknologian tarkka määrittely löytyy kappaleesta 1.6.

⁴ Ahtiainen 2007, s. 11.

kaista henkilökuntaa, jos sänkyyn kytketään sänkyanturi, hälyttää kun vanhus nousee sängystä tai oveen kytketty anturi hälyttää joka kerta kun vanhus lähtee huoneestaan ulos. Dementiaranneke seuraa vanhuksen aktiivisuutta ja tallentaa tietoa vanhuksen liikkumisesta päivän aikana. Koska kyseessä on sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt, ainakin osa tästä tallennettavasta tiedosta on arkaluonteista ja mahdollisesti yksityiselämän ydinalueelle ulottuvaa. Automaattisen tietojenkäsittelyn avulla on mahdollista luoda hyvinvointiteknologian sovellusten avulla tarkkakin henkilörekisteri, joka kattaa henkilön koko päivittäisen toiminnan. Tämä luo mahdollisuuksia tutkimukselle, hoidon kehittämiseksi ja liiketoiminnalle sosiaali- ja terveydenhuollossa. Toisaalta perustuslaki takaa jokaiselle oikeuden yksityiselämän suojaan sekä henkilötietojen suojan (Suomen perustuslaki 731/1999, 10 §). Samat oikeudet on taattu myös mm. Euroopan ihmisoikeussopimuksessa ja Euroopan unionin perusoikeuskirjassa. Henkilötietojen suojan yleislakina toimii henkilötietolaki (523/1999), jolla on kansalliseen lainsäädäntöön implementoitu Euroopan unionin henkilötietodirektiivi (95/46/EY).

Kiinnostus tutkittavaan aiheeseen heräsi, kun suoritin opintoihini kuuluvaa harjoittelua Länsi- ja Sisä-Suomen aluehallintovirastossa syksyllä 2016. Harjoitteluuni kuului mm. sosiaali- ja terveydenhuollon ohjaus- ja valvontatehtävät. Ohjaus- ja valvontakäynneillä näin, että hyvinvointiteknologiaa on jo käytössä sosiaalihuollon yksiköissä. Lisäksi osassa yksiköistä, joissa teknologia ei vielä ollut käytössä oli olemassa suunnitelmia teknologian käyttöönotosta. Kaikki tutkielmassa esitetyt hyvinvointiteknologian sovellukset ovat jo nyt arkipäivää monessa sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksikössä.

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastellaan hyvinvointiteknologian oikeudellisia ulottuvuuksia. Tutkielman ensimmäisessä osuudessa keskitytään perusoikeusnäkökulmaan, sitä miten henkilön oma tahto otetaan huomioon hyvinvointiteknologian käytössä ja mitä yksityiselämän ja yksityisyyden suojan alaan kuuluvia asioita on otettava huomioon, kun henkilön arkipäivän toimintojen tai hoidon tukena on hyvinvointiteknologiaa. Tutkielman toisessa osassa selvitetään yleisiä henkilörekisterin käsittelyn vaatimuksia ja esitellään henkilötietolain pohjalta muodostettu henkilötiedon elinkaarimalli. Tutkielman kannalta oleellista on myös se, kuka vastaa tiedoista eli kuka on vastuullinen rekisterinpitäjä sekä miten tiedot hävitetään, kun ne tulevat tarpeettomiksi. Tarkoituksena on selvittää niitä oikeudellisia reuna-ehdoja, joita on otettava huomioon hyvinvointiteknologiaa käytettäessä ja selvittää mahdollisia oikeudellisia ongelmakohtia joita aiheeseen liittyy.

1.2 TUTKIELMAN ETENEMINEN

Tutkielman ensimmäisessä osassa esitellään aiempaa tutkimusta sekä tutkielmaan keskeisesti liittyvä lähdeaineisto. Tämän lisäksi ensimmäisessä osassa esitellään tutkimuskysymykset, käytetty tutkimusmetodi sekä sen soveltuvuus käsiteltävä olevaan aiheeseen ja keskeiset tutkimuksessa käytettävät käsitteet.

Tutkielman toisessa kappaleessa haetaan vastauksia ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, joka koskee hyvinvointiteknologian ja yksityiselämän suojan välistä suhdetta. Yksityiselämän käsitettä haetaan sekä Euroopan ihmisoikeussopimuksesta että Euroopan perusoikeuskirjan yksityiselämän suojaa koskevista artikloista. Tämän jälkeen selvitetään, mitä kansallisessa lainsäädännössä tarkoitetaan yksityiselämän ja yksityisyyden suojalla ja mistä nämä perusoikeudet koostuvat.

Tutkielman kolmas luku keskittyy vastaamaan toiseen tutkimuskysymykseen ja sen alakysymyksiin. Luvussa käsitellään sitä, miten henkilötietojen laillinen käsittely kaikissa henkilötietojen elinkaaren vaiheissa toteutuu ja miten tämä linkittyy toisen kappaleen yksityiselämän ja yksityisyyden suojaan hyvinvointiteknologiaa käytettäessä.

Tutkielman neljännessä kappaleessa tarkastellaan henkilörekistereitä valvonnan ja oikeusturvan kautta – miten henkilö itse voi valvoa henkilörekistereiden laillista käyttöä ja saada tietoa siitä, mitä hänestä henkilörekisteriin on tallennettu ja miten mahdolliset virheet saadaan korjattua. Lisäksi käsitellään sosiaali- ja terveydenhuollon henkilörekistereiden näkökulmasta sitä, mikä tai mitkä ovat toimivaltaisia viranomaisia valvomaan näitä rekistereitä.

Tutkielman viidennessä luvussa tehdään yhteenvetoa tutkielman keskeisistä löydöksistä ja havainnoista sekä esitetään tutkielman tekemisen aikana esiin nousseita kiinnostavia aiheita, joista voitaisiin mahdollisesti tehdä jatkossa aiheeseen liittyvää lisätutkimusta.

1.3 TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TUTKIMUSAIHEEN RAJAUS

Tutkimuksen fokusta ei ole tarkoituksena tiukasti rajata sosiaalihuoltoon tai terveydenhuoltoon. Tutkimus kohdistuu sekä sosiaalihuollon asiakaslain 3.1 §:n ensimmäisen kohdan tarkoittamaan asiakkaaseen (laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000, asiakaslaki) sekä potilaslain 2.1 §:n ensimmäisen kohdan (laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, potilaslaki) tarkoittamaan potilaaseen. Tutkimuksen kohteena ovat henkilöt, jotka tilansa vuoksi tarvitsevat kotiin annettavia palveluja (esimerkiksi kotihoito- tai kotisairaanhoito), kodinomaista asumista (esimerkiksi palveluasuminen tai tehostettu palveluasuminen) sekä laitoshoidossa olevaa henkilöä. Selkeyden vuoksi kaikkiin näihin ryhmiin kuuluvia henkilöitä kutsutaan tässä tutkimuksessa asiakkaaksi. Yhdistävä tekijä kaikille asiakkaille on, että he saavat joko sosiaali- tai terveydenhuollon palveluja ja hoidon apuna käyttään jotakin terveydenhuollon laitetta, joka seuraa asiakkaan yksityiselämän ja yksityisyyden suojaan kuuluvia toimintoja ja tuottaa näistä rekisteriin tietoa.

Tämän tutkimuksen kannalta kiinnostavaa on, vaarantuuko teknologian käyttäjän perustuslain (731/1999) 10.1 §:n tarkoittama yksityiselämän suoja, jos tietoja kerätään enemmän kuin hoidon suunnittelu ja toteuttaminen vaativat. Tutkimuskysymysten kannalta kiinnostavaa on myös se, mihin tietoa käytetään, kuka pääsee käsiksi tietoon sekä miten ja kuinka kauan tietoa säilytetään – millainen rekisteri tiedoista syntyy ja kuka vastaa rekisterin ylläpitämisestä ja miten vastuullinen rekisterinpitäjä määräytyy.

Tämän lisäksi henkilökohtainen vapaus ja koskemattomuus (PL 7 §) voivat olla sellaisia perusoikeuksia, joita mahdollisesti loukataan teknologiaa käytettäessä etenkin, jos asiakasta ei ole riittävästi kuultu eikä hänen suostumustaan ole riittävästi selvitetty. Tämän tutkimuksen tutkimuskysymysten osalta tähän problematiikkaan ei kuitenkaan päästä käsiksi, joten jatkossa olisi mielenkiintoista selvittää PL 7 §:n toteutumista erityisesti asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja suostumuksen problematiikan näkökulmasta.

Tutkimusta tehdessä on tunnistettu, että hyvinvointiteknologialla on kytköksiä myös muihin perusoikeuksiin, erityisesti perustuslain 9 §:n suojaamaan liikkumisen vapauteen. Tähän kysymykseen ei kuitenkaan ole mahdollista paneutua tarkemmin tämän tutkimuksen otsikon eikä tutkimuskysymysten puitteissa, joten mahdollisia jatkotutkimuksia esitellessä raportoidaan havaitut ongelmat sekä niihin liittyvät tutkimusmahdollisuudet.

Tutkimus jaetaan kahteen pääkysymykseen:

1) mitä yksityiselämän ja yksityisyyden suojalla oikeudellisesti tarkoitetaan? Mitä konkreettisia lainsäädännöstä nousevia vaatimuksia yksityiselämän ja yksityisyyden suoja asettaa potilaan tai asiakkaan hoitamiselle, jos käytössä on hyvinvointiteknologiaa?

2) mitä sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereistä säädetään kotimaisessa ja EU:n lainsäädännössä? Miten tietoja tulee käsitellä laillisesti?

a) miten tietoa voidaan hyvinvointiteknologian avulla laillisesti kerätä, käsitellä ja tallettaa?

b) millaisilla edellytyksillä hyvinvointiteknologialla kerättyä tietoa voidaan luovuttaa eteenpäin esimerkiksi jatkohoitopaikkaan tai omaisille?

c) kuinka kauan tietoa säilytetään ja miten tarpeettomasti kerätty tieto hävitetään?

d) mitkä ovat rekisterinpitäjän vastuut ja velvollisuudet ja kuka on vastuullinen rekisterinpitäjä?

Tutkielman ulkopuolelle rajautuu hyvinvointiteknologian käyttö apuvälineenä. Apuvälineellä tarkoitetaan samaa kuin terveydenhuoltolain 29 §:ssä (1326/2010) ja apuvälineasetuksessa (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta 1363/2011). Hyvinvointiteknologian käyttöä apuvälineenä voitaisiin oikeudellisesti tarkastella esimerkiksi siitä näkökulmasta, kuka vastaa hyvinvointiteknologian apuvälineiden hankinnasta, maksuista (asiakasmaksulain 734/1992, 5 §:n mukaan apuvälineet ovat maksuttomia) sekä apuvälineiden saatavuuden yhdenvertaisuudesta. Tämä ei kuitenkaan yllä esitettyjen tutkimuskysymysten rajausten vuoksi ole mahdollista.

1.4 TUTKIELMAN METODOLOGIA

1.4.1 Lainoppi

Tämän tutkielman metodiksi on valittu lainoppi. Lainopin eli oikeusdogmatiikan tarkoituksena on oikeussäännösten systematisointi ja tulkinta⁵. Lisäksi lainopin avulla voidaan muodostaa perusteltuja tulkinta-, punninta- ja systematisointikannanottoja voimassa olevasta oikeudesta⁶.

Tulkintaa suoritetaan suhteessa voimassa olevaan oikeuteen: voimassaoleva oikeus on pätevää eli velvoittavaa oikeutta⁷. Voimassaolevan eli pätevän oikeuden käsite on kiistanalainen eikä tähän keskusteluun ole mahdollista tämän tutkielman kysymyksen asettelun puitteissa ole mahdollista osallistua. Lähtökohtana pidetään sitä, että voimassa oleva oikeus on tässä tutkielmassa oikeutta, joka on asianmukaisesti hyväksytty ja voimaan saatettu (säädetty perustuslain säätämisyjärjestyksessä), normia ei ole kumottu (on voimassa olevaa oikeutta) ja se ei ole ristiriidassa muun oikeuden kanssa⁸. Tässä tutkielmassa tarkastellaan sitä, millaisia tietoja sosiaalihuollon asiakkaasta tai terveydenhuollon potilaasta voidaan kerätä hyvinvointiteknologian avulla, miten kerättävä tieto suhteutetaan perustuslain 10 §:n yksityiselämän suojan kanssa ja miten kerätystä tiedosta aikaan saatua rekisteriä on käsiteltävä. Tulkinna lähtökohdaksi otetaan perusoikeusmyönteinen laintulkinta.

Oikeusnormit voidaan jakaa oikeussääntöihin ja periaatteisiin, joista oikeussäännöt ovat käyttäytymisen ohjeina yksiselitteisiä ja ehdottomia, kun taas periaatteet ohjaavat ratkaisua yleisesti ja väljästi. Tilanteessa, jossa kaksi oikeussääntöä ovat ristiriidassa keskenään (nor-

⁵ Aarnio 1978 s. 52, Hirvonen 2011 s. 22.

⁶ Kolehmainen 2015 s. 2.

⁷ Hirvonen 2011 s. 22.

⁸ Ks. tästä keskustelusta esim. Aarnio 1982 s. 42 - 54, Tuori 2000 s. 140.

mikollisio), toinen oikeussäännöistä väistyy tiettyjen ristiriidan ratkaisun sääntöjen mukaisesti. Pääsääntöisesti oikeussääntöjen ratkaisu tapahtuu seuraavien sääntöjen mukaisesti: 1) erityislaki syrjäyttää yleisen lain (*lex specialis*), 2) ylempi laki syrjäyttää alemman (*lex superior*) sekä 3) myöhempi laki syrjäyttää aiemman lain (*lex posterior*).⁹ Oikeusperiaatteiden normikollisiossa pelkkä oikeuslähteiden tulkinta ei riitä vaan vaaditaan myös punnintaa ja oikeusperiaatteiden keskinäistä yhteensovittamista ja tasapainottamista¹⁰. Perustuslakivaliokunta (PeVL) on mietinnössään ohjannut tuomioistuimia perustus oikeusmyönteiseen laintulkintaan. Tuomioistuinten tulisi perusteltavissa olevista lain tulkintavaihtoehdoista valittava se, joka parhaiten edistää perusoikeuksien tarkoituksen toteutumista.¹¹ Tässä tutkielmassa punnintaa on tutkielman luvussa, jossa yksityiselämän suojaa verrataan perustuslain 19.3 §:n riittäviin sosiaali- ja terveystalveluihin sekä kotirauhan suojaan.

Systematisointi oikeustieteessä voidaan nähdä lainsäätäjän työn jatkamisena. Lainsäätäj ä luo oikeusjärjestyksen ja oikeustieteen tehtävänä on pyrkiä esittämään tämä oikeusjärjestys vieläkin järjestäytyneempänä systeeminä.¹² Aarnion mukaan systematisointi auttaa lainkäyttäjää löytämään etsimänsä säännökset sekä auttaa hahmottamaan kokonaiskuvan muodostamisessa oikeusjärjestyksestä¹³. Kolehmainen mukaan systematisointi auttaa kehittämään kullekin alalle sovellettavia yleisiä oppeja. Systematisoinnin avulla muodostetaan konkreettisesti ratkaisutilanteessa apua tarjoavia oikeusperiaatteita sekä oikeuskysymyksen paikan oikeusjärjestelmässä osoittavia oikeuskäsitteitä.¹⁴ Tässä tutkielmassa systematisointi näkyy siten, että perustuslain 10 §:n turvaamia yksityiselämän ja henkilötietojen suojaa tarkastellaan suhteessa hyvinvointiteknologian käyttöön sosiaali- ja terveydenhuollossa ja pyritään sekä perusoikeustutkimuksen että informaatio-oikeuden alojen yleisten oppien avulla muodostamaan tilanteesta kokonaiskuva ja mahdollisesti konkreettiseen ratkaisutilanteeseen sopivia käytänteitä.

⁹ Tolonen 2003 s. 43 – 49.

¹⁰ Hirvonen 2011 s. 49.

¹¹ PeVM 25/1994 vp s. 4.

¹² Kolehmainen 2015 s. 17, Aarnio 1978 s. 76.

¹³ Aarnio 1978 s. 74.

¹⁴ Kolehmainen 2015 s. 17.

1.4.2 Oikeuslähdeoppi

Oikeuslähdeopin tarkoituksena on Tuorin mukaan osoittaa, mitkä keskustelijat osallistuvat oikeusjärjestyksen sisällöstä keskustelemiseen ja millaisia painoarvoja näiden keskustelijoiden lausunnoilla on. Oikeuslähteet eivät ainoastaan kuvaa oikeuslähteiden käyttöä (deskriptiivinen oikeuslähdeoppi) vaan myös määrittävät niiden keskinäisen järjestyksen (normatiivinen oikeuslähdeoppi).¹⁵ Oikeuslähteet itsessään pitävät sisällään informaatiota oikeuden sisällöstä. Tärkeimpänä oikeuslähteenä pidetään yleensä lakia, mutta pelkkä säädöstekstin lukeminen harvoin antaa täsmällistä tietoa oikeuden sisällöstä. Tästä syystä säädöstekstien tueksi tarvitaan muutakin aineistoa.¹⁶ Tässä tutkielmassa oikeuslähdeopiksi otetaan Aarnion normatiivinen oikeuslähdeoppi. Aarnio jakaa oikeuslähteet niiden velvoittavuuden mukaan kolmeen kategoriaan:

1) Vahvasti velvoittavia oikeuslähteitä ovat laki ja maantapa. Lakiin on aina vedottava; lain huomioimatta jättäminen on ratkaisijalle virkavirhe josta seuraa virkavastuu, esimerkiksi tuomion kumoaminen ylemmässä oikeusasteessa.

2) Heikosti velvoittavia oikeuslähteitä ovat lainvalmistelutyöt ja tuomioistuin ratkaisut. Ratkaisija voi poiketa näistä oikeuslähteistä, mutta ratkaisijan on perusteltava päätöksensä.

3) Sallittuja oikeuslähteitä ovat oikeustiede, yleiset oikeusperiaatteet sekä reaaliset argumentit. Näillä oikeuslähteillä ei ole vahvasti eikä heikosti velvoittavaa vetoamisvelvollisuutta, mutta tosiasiaassa, erityisesti lainopillisessa tulkinnassa niillä on painoa päätelyssä.¹⁷

Normatiivinen oikeuslähdeoppi ei ole säästynyt kritiikiltä. Ensinnäkin Tuori pitää maantavan sisällyttämistä vahvasti velvoittaviin oikeuslähteisiin jäänteinä esimodernilta ajalta. Tuorin

¹⁵ Tuori 2000 s. 174.

¹⁶ Husa 2010 s. 32.

¹⁷ Aarnio 1982 s. 94 – 97.

mukaan tapaoikeus vaikuttaa nykyään lähinnä oikeuskäytännön ja oikeuskirjallisuuden välityksellä¹⁸. Toisekseen normatiivinen oikeuslähdeoppi on osaksi vanhentunutta eikä sisällä viittauksia EU -oikeuteen. Aarnio onkin sittemmin lisännyt vahvasti velvoittavaan oikeuteen EU -oikeuden sitovat osat, EU -tuomioistuimen (EUT) ennakkoratkaisut sekä Euroopan ihmisoikeussopimuksen (EIS) normit ja Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen (EIT) ennakkoratkaisut. Myös muut kansainväliset sopimukset ja velvoitteet voivat saada vahvasti velvoittavan oikeuslähteen painoarvon.¹⁹

Nämä normatiiviseen oikeuslähdeoppiin liittyvät rajoitukset huomioiden tässä tutkielmassa käytetään normatiivisen oikeuslähdeopin oikeuslähteiden hierarkiaa ja tulkintajärjestystä.

1.5 KESKEISET KÄSITTEET

Hyvinvointiteknologia

Nordic Centre for Welfare and Social Issues on määritellyt, että *hyvinvointiteknologia* on kaikkea teknologiaa, jota käytetään hyvinvointiyhteiskunnan tarjoamien palvelujen parantamiseksi. Toisaalta samassa yhteydessä todetaan, että hyvinvointiteknologian käsite on hajanainen ja tarkkaa määritelmää ei Pohjoismaihin ole toistaiseksi saatu. Hyvinvointiteknologia tarjoaa asiakkaille muun muassa sairaanhoidon, fysioterapian, kodin muutostöiden, kuntoutuksen ja käytännön toimissa avustamisen apuvälineitä. Apuvälineiden tarjonnan laajuuden vuoksi hyvinvointiteknologiaa ei voida rajata ainoastaan yhdelle sektorille, tässä tapauksessa sosiaali- ja terveysalalle, vaan siihen sisältyy elementtejä terveydestä, sosiaalipalveluista, koulutuksesta ja työllisyydestä. Hyvinvointiteknologian tarkoitus on avustaa tai kompensoida asiakkaan toimintakyvyn vajavaisuutta.²⁰

¹⁸ Tuori 2000 s. 175.

¹⁹ Aarnio 2006 s. 292.

²⁰ Nordic Centre for Welfare and Social Issues 2010, s. 7.

Ahtiainen on määritellyt hyvinvointiteknologian tietoteknisiksi tai teknisiksi ratkaisuuksi, joilla ylläpidetään tai parannetaan ihmisen elämänlaatua, hyvinvointia tai terveyttä.²¹

Käytännössä hyvinvointiteknologian erilaisia sovelluksia ovat testanneet esimerkiksi Itä-Suomen yliopisto, Ympäristöministeriö sekä Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (ARA) Kuopiossa. Toimijat ovat pilotoineet osana Asuinalueiden kehittämisohjelmaa (hanke 2013–2015) 16 tutkimustaloudessa. Tutkimuksessa käytettyjä teknologioita ovat esimerkiksi tabletitietokone, aktiivisuusranneke, sänkyanturi, liesivahti, vaaka, verenpainemittari, lääkeannostelija, turvakamera, liike- ja lämpötila-anturit, oven läheisyyteen asetettava muistutin sekä avaimien paikannin²².

Tämän tutkielman kannalta kiinnostavia hyvinvointiteknologisia osa-alueita ovat sellaiset tietotekniset tai tekniset laitteet ja sovellukset, joilla on yhtymäkohtia PL 10 §:n suojaamaan yksityiselämän perusoikeuteen. Tällaisiksi laitteiksi katsotaan tässä tutkielmassa kuuluvan ainakin dementiarannekkeet jotka keräävät tietoa käyttäjän liikkeistä ja sijainnista (kotona, hoitolaitoksessa tai ulkona), aktiivisuudesta ja unen laadusta sekä älyvaipat jotka keräävät tietoa mm. henkilön hygieniasta²³. Tutkielman kannalta kiinnostavaa on siis sellainen teknologia, joka kerää käyttäjästä tietoa sosiaali- tai terveysalan rekisteriin (asiakasrekisteri tai potilasrekisteri) ja muodostaa henkilötietolaissa tarkoitetun henkilötietorekisterin. Tällöin aiemmin esitetty hyvinvointiteknologian määrittely on tämän tutkielman aihealueen kannalta tarpeettoman laaja ja käsite rajataankin koskemaan vain sellaista teknologiaa, joka on kotihoidossa, palveluasumisessa tai laitoshoidossa käytössä. Tämän lisäksi teknologian on kirjattava automaattisesti tietoja henkilörekkisteriin ja on hoitoon osallistuvien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden käytettävissä, muokattavissa ja luovutettavissa eteenpäin esimerkiksi jatkohoitopaikkaan. Tutkielman kannalta hyvinvointiteknologian käsitteen tiukka määrittely on tärkeää, sillä kaikki käsitteen alaan kuuluvat tekniset laitteet eivät muo-

²¹ Ahtiainen 2007, s. 11.

²² Kinni et al. 2015.

²³ ks. esim. <http://www.9solutions.com/palvelutaloratkaisu>, <http://www.vivago.fi/ratkaisut/>, <http://www.tena.fi/ammattihoitajat/tuotteet/tena-identifi/tena-identifi-alyvaippa>

dosta henkilötietorekisteriä tai muuten tallenna henkilöstä arkaluonteisia tietoja. Tutkimuskysymysten rajoissa ei muutenkaan pystytä käsittelemään kaikkea teknologiaa, joka mahtuu hyvinvointiteknologian käsitteen alle.

Henkilötieto

Henkilötiedolla tarkoitetaan henkilötietolaissa (henkilötietolaki 532/1999) ”*kaikenlaisia luonnollista henkilöä taikka hänen ominaisuuksiaan tai elinolosuhteitaan kuvaavia merkintöjä, jotka voidaan tunnistaa häntä tai hänen perhettään tai hänen kanssaan yhteisessä taloudessa eläviä koskeviksi*” (3.1 § 1 kohta). 24.5.2018 voimaan tuleva Euroopan unionin yleinen tietosuoja-asetus (jatkossa tietosuoja-asetus)²⁴ tarkentaa vielä lisää henkilötietojen käsitettä. Tietosuoja-asetuksen mukaan (4(1) artikla) henkilötiedoilla tarkoitetaan

”...kaikkia tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön liittyviä tietoja; tunnistettavissa olevana pidetään luonnollista henkilöä, joka voidaan suoraan tai epäsuorasti tunnistaa erityisesti tunnistetietojen, kuten nimen, henkilötunnuksen, sijaintitiedon, verkkotunnistetietojen taikka yhden tai useamman hänelle tunnusomaisen fyysisen, fysiologisen, geneettisen, psyykkisen, taloudellisen, kulttuurillisen tai sosiaalisen tekijän perusteella”.

Tietosuoja-asetuksella pyritään saamaan henkilötietojen suojan piiriin se tosiasia, että yhdistelemällä sopivasti eri lähteistä kerättyjä tietoja on mahdollista hyvinkin tarkkaan yksilöidä tietty henkilö. Teknologian nopea kehitys on tehnyt mahdolliseksi verrata nopeasti ja vaivattomasti ristiin erilaisia tietokantoja, joissa näennäisen merkityksetön tieto saattaa kokonaisuutena tuottaa laajojakin tietokantoja suuresta määrästä henkilöitä. Laajentamalla henkilötiedon käsitettä voidaan käsittääkseni saada myös nämä aiemmin näennäisesti merkityksetömät tiedot henkilötietojen suojan piiriin. Olennaista arvioitaessa onko kyseessä sellainen

²⁴ Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679, hyväksytty 25.5.2016.

henkilötieto johon henkilötietolakia sovelletaan on se, onko henkilö tunnistettavissa tämän tiedon perusteella. Henkilötiedon käsite tulisikin ymmärtää mahdollisimman laajasti.²⁵

Potilasasiakirja ja asiakasasiakirja

Potilasasiakirjan määritelmä löytyy sekä laista potilaan asemasta ja oikeuksista (potilaslaki, 785/1992) että Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksesta potilasasiakirjoista (potilasasiakirja-asetus 298/2009). Potilasasiakirjalla tarkoitetaan potilaskertomusta ja siihen liittyviä potilastietoja tai asiakirjoja, jotka ovat syntyneet potilaan hoidon järjestämisen ja toteuttamisen yhteydessä tai tietoja, jotka on saatu muualta (asiakirja-asetus 2.1 §, potilaslaki 2.1 § 5 kohta).

Vastaavasti sosiaalihuollon asiakasasiakirjan määritelmä löytyy laista sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista (asiakasasiakirjalaki 254/2015). Lain 3.1 §:n 7 kohdassa viitataan julkisuuslain 5 §:n 1 ja 2 toisen momentin asiakirjaan. Merkittävää kuitenkin on, että asiakasasiakirjalain mukaan asiakasasiakirja on ”*viranomaisen ja yksityisen järjestämään sosiaalihuoltoon liittyvää... asiakirjaa, joka sisältää asiakasta tai muuta yksityishenkilöä koskevia asiakastietoja*”. Asiakasasiakirjalaissa on siis julkisuuslakiin asiakirjan määritelmää laajennettu niin, että koskee myös yksityisen järjestämää sosiaalihuoltoa.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (159/2007, asiakastietolaki) sekoittaa selkeän jaon potilasasiakirjoista ja asiakasasiakirjoista. Lain 3.1 §:n 2 kohdan mukaan asiakasasiakirjalla tarkoitetaan ”asiakaslaissa tarkoitettua asiakirjaa sekä potilaslaissa tarkoitettua potilasasiakirjaa”. Ilmeisesti tarkoituksena on, lain koskiessa yhtäläisesti sekä sosiaali- että terveydenhuoltoa, myös käsitteet olisivat yhtenäisiä. Tässä tutkielmassa käytetään käsitteitä asiakasasiakirja sekä potilasasiakirja sen mukaan, käsitelläänkö sosiaali- vai terveydenhuollon lainsäädäntöä.

Keskeinen ero potilasasiakirjalla, asiakaskirjalla sekä henkilötiedolla on sovellettava laki. Henkilötietoihin sovelletaan yleislakina henkilötietolakia, samoin kuin potilasasiakirjoihin

²⁵ Vanto 2011, s. 22-23.

sekä asiakaskirjoihin. Potilasasiakirjaan sekä asiakaskirjaan sovelletaan sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädäntöä, joita silloin, kun henkilötieto ei ole syntynyt sosiaali- tai terveydenhuollon toiminnasta. Yleislakina henkilötietolaki syrjäytyy, jos erityislaista löytyy tarkempaa tai poikkeavaa sääntelyä (*lex specialis derogat lex generalis* -sääntö).

Asiakirja

Julkisuuslain (Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 621/1999) 5.1 §:n mukaan asiakirjalla tarkoitetaan ”*tarkoitetaan tässä laissa kirjallisen ja kuvallisen esityksen lisäksi sel- laista käyttösä vuoksi yhteen kuuluviksi tarkoitetuista merkeistä muodostuvaa tiettyä koh- detta tai asiaa koskevaa viestiä, joka on saatavissa selville vain automaattisen tietojenkäsit- telyn tai äänen- ja kuvantoistolaitteiden taikka muiden apuvälineiden avulla.*” Mäenpään mu- kaan määritelmällä on haettu joustavuutta ja laaja, sillä teknologian kehitys tuottaa jatkuvasti uusia tiedon tallentamistapoja ja muotoja. Määritelmä on myös neutraali, tallenteen laatimis- muoto tai tiedon tallennustapa eivät kavenna julkisuuslain soveltamisalaa.²⁶

Tässä tutkielmassa asiakirjalla tarkoitetaan lähinnä julkisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa viranomaisten toiminnasta syntyneitä asiakirjoja. Tutkielman rajoissa ei ole mahdollista tä- män syvemmin perehtyä asiakirjan ja ei-asiakirjan määrittelyn mahdollisiin ongelmiin. Tässä tutkielmassa asiakirjaksi kutsuttuun tuotettuun tietoon sovelletaan julkisuuslain säännöksiä mm. oikeudesta saada tieto asiakirjasta sekä salassapidosta.

Terveydenhuollon laite

Terveydenhuollon laitteella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa samaa kuin laissa terveyden- huollon laitteista ja tarvikkeista 5.1 §:ssä ensimmäisessä kohdassa (629/2010). Tässä laissa

²⁶ Mäenpää 2008, s. 56.

terveydenhuollon laitteeksi määritellään mm. instrumentit, laitteistot ja välineet jotka on tarkoitettu käytettäväksi ihmisen sairauden diagnosointiin, ehkäisyyn, tarkkailuun, hoitoon tai lievitykseen. Laki terveydenhuollon laitteista (53 §) mukaan terveydenhuollon laitteiden yleinen ohjaus ja valvonta kuuluvat Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastolle (jatkossa Valvira).

1.6 AIKAISEMPAA TUTKIMUSTA

1.6.1 Tutkimukseen liittyvä oikeuskirjallisuus

Tutkimuksen yksi keskeisistä oikeustieteellisistä lähteistä on Irma Pahlmannin toimittama *Asiakirjajulkisuus ja tietosuoja sosiaali- ja terveydenhuollossa* vuodelta 2007. Teos käsittelee tämän tutkimuksen tavoin sekä sosiaali- että terveydenhuollon näkökulmasta mm. asiakkaan tiedonsaantioikeutta, asiakirjajulkisuutta, salassapitoa, tietojen keräämistä ja luovuttamista. Sama näkökulma puoltaa teoksen käyttöä keskeisenä lähdeteksena tässä tutkimuksessa. Toisaalta lähdekirjana teos on jo melko vanha, yli 10 vuotta tätä tutkielmaa kirjoitettaessa. Teokseen on kuitenkin saatu mukaan tutkimuksen kannalta laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (159/2007).

Sosiaalioikeuden näkökulmasta tutkielmaan on valittu lähdekirjaksi Kaarlo Tuorin ja Toomas Kotkaksen vuonna 2016 valmistunut *Sosiaalioikeus*. Nimestään huolimatta teoksessa tarkastellaan tämän tutkielman kannalta keskeisiä asioita myös terveydenhuollon näkökulmasta. Teokseen tukeudutaan erityisesti salassapitoa ja tietojen luovuttamista koskevissa luvuissa.

Perusoikeusnäkökulman tueksi tutkielmaan on otettu Pekka Halbergin ym. vuonna 2004 julkaisema, mutta kirjoittajien Talentum Mediaan säännöllisestä päivittämä teos *Perusoikeudet*. Teoksesta haetaan näkökulmaa ja taustoja hyvinvointiteknologiaan keskeisesti vaikuttavien perusoikeuksien taustaksi. Halbergin teoksen rinnalla lähteenä käytetään Ilkka Saraviidan 2011 julkaisemaa *Perustuslaki* teosta.

Henkilötietojen käsittelyn ja henkilötietolain soveltamisen näkökulmasta tutkielmassa käytetään lähdeteksina Olli Pitkäsen, Päivi Tiilikan sekä Eija Warman teosta *Henkilötietojen*

suoja (julkaistu 2013). Teos keskittyy yksityisyyden, uusien teknologioiden ja sirpalaisen sääntelyn problematiikkaan. Toisena lähdeteoksena käytetään Jarno J. Vannon käytännönläheisempää Henkilötietolaki käytännössä (julkaistu 2011) kirjaa, joka on enemmän käsikirjamainen opas henkilötietolain kanssa työskenteleville henkilöille.

Kirjojen lisäksi tutkielmaan on haettu artikkeleita mm. Defensor Legis ja Lakimies lehdistä. Keskeisinä lähdeartikkeleina käytetään Tomi Voutilaisen 2011 julkaisemaa artikkelia Suostumuksen ja kiellot sosiaali- ja terveydenhuollon tietojenkäsittelyssä sekä Janne Valon 2012 julkaisemaa artikkelia Potilastietojen salassapito potilastietojärjestelmien kannalta.

1.6.2 Valtiontalouden tarkastusviraston selvitys teknisten apuvälineiden käytöstä

Valtiontalouden tarkastusvirasto (jatkossa VTV) on vuonna 2015 suorittanut teknisten apuvälineiden hyödyntämistä kotiin annettavissa vanhuspalveluissa koskeneen tarkastuksen. Tarkastus kohdistui teknisten apuvälineiden käyttöön osana ikääntyneiden kotona asumista tukevaa palvelukokonaisuutta ja tarkastuksen pääkysymys oli, *voidaanko teknologian avulla tukea laadukkaiden ja turvallisten palvelujen järjestämistä*.²⁷ Tarkastuksessa todettiin, että teknologian hyödyntäminen sosiaali- ja terveystaloudessa ei koske ainoastaan palvelua (toiminta) tai välinettä (laite), vaan näiden kahden yhdistelmää. Tekniseksi apuvälineeksi määriteltiin laitteet, joita koskivat seuraavat kriteerit: apuvälineen käyttö asiakkaan hoitamiseksi, hoitajina voivat toimia sekä terveydenhuollon ammattilaiset että asiakkaan omaiset, apuvälinettä käytetään asiakkaan avuksi jokapäiväisissä toiminnoissa ja apuvälineet tarvitsevat toimiakseen sähköä, puhelinliittymää tai verkkoyhteyttä²⁸.

VTV:n tarkastuksen päätulos oli, että nykyisellä valtion ohjauksella ei ole mahdollista samanaikaisesti tehostaa toimintaa ja turvata yksityiskodeissa asuville laadukkaita ja turvallisia palveluita. VTV:n mukaan vanhuspalvelulain muutoksella on kiristetty pitkäaikaisen laitospalvelun

²⁷ VTV 2015, s. 1.

²⁸ VTV 2015, s. 8. VTV tukeutuu määritelmässään Nordic Centre for Welfare and Social Issues määritelmään, jota avataan tarkemmin tutkielman luvussa 1.5.

hoidon kriteerejä ja velvoitettu kuntia hoitamaan yhä huonokuntoisempia vanhuksia kotihoidossa, mutta valtio ei ole saattanut tietoliikenneinfrastruktuuria valtakunnallisesti toimivaksi. Tämä johtaa raportin mukaan siihen, että kuntien asukkaat ovat eriarvoisessa asemassa hyvinvointi- ja älyteknologisten ratkaisujen suhteen.²⁹

VTV toteaa myös, että vaikka esimerkiksi kotihoidossa on saatu optimoitua välitöntä työaika mobiilikirjausten avulla, on henkilökohtaisen läsnäolon laatu muuttunut. Mobiilikirjausten avulla on saatu hallinnollista työtä vähennetty, mutta tämä työ tehdään asiakkaan kotona jolloin työaika asiakkaan hyväksi ei lisäännä. Teknisten apuvälineiden tuottamista kustannussäästöistä ei ole kunnissa selkeää käsitystä ja tarkastuksen perusteella kustannussäästöjen kokonaissumma tulisikin jatkossa entistä tarkemmin selvittää. Tähän voidaan vaikuttaa esimerkiksi ottamalla kilpailutuksen aikana mahdollisimman tarkkaan selvää siitä, soveltuuko valittu apuväline käyttötarkoitukseensa.³⁰

Ongelmia löydettiin myös itsemääräämisoikeuden toteuttamisessa: kotihoidossa ei VTV:n selvityksen mukaan juuri ole ongelmia ja asiakas voi kieltäytyä teknisestä apuvälineestä. Laitoshoidossa olevien asiakkaiden kohdalla tämä ei ole yhtä selvää, vaan asiakkaiden mahdollisuus kieltäytyä teknologian käytöstä vaihtelee.³¹

Muiden tarkastushavaintojen ohella huomattiin, että tietämys teknisten apuvälineiden keräämien tietojen hävittämisestä vaihtelee. Tarkastuskuntien edustajat eivät tiedäneet, että huolimatta siitä, järjestävätkö kunnat palvelut itse vai ostetaanko ne ulkoa, kunnat toimivat rekisterinpitäjinä³². On mahdollista, että teknisille apuvälineillä kerätyt tiedot säilyvät rekistereissä ikuisesti, sillä mihinkään ei ole kirjattu koska tiedot tulee hävittää.³³

²⁹ VTV 2015, s. 1.

³⁰ VTV 2015, s. 2-4.

³¹ VTV 2015, s. 25.

³² Tietosuojavaltuutetun kannanotto 12.11.2007

³³ VTV 2015, s. 49.

1.6.3 Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta

Sosiaali- ja terveysministeriön valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) on käynnistänyt vuonna 2009 keskustelua teknologian eettisistä kysymyksistä ja julkaissut vuonna 2010 oman kannanottonsa teknologian hyödyntämisestä sosiaali- ja terveydenhuollossa³⁴. ETENE on määritellyt omassa raportissaan sosiaali- ja terveysalan teknologian siten, että sitä käytetään hoitotilanteissa, koti- ja laitoshoidossa sekä asiakkaan joko itse käyttämänä tai avustettuna. Teknologialla voidaan kompensoida toimintakyvyn puutteita tai auttaa kuntoutuksessa.

ETENE on nostanut raportissa keskeisiksi asioiksi hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen, oikeudenmukaisuuden, itsemääräämisoikeuden sekä yksityisyyden suojan. Jokaista tilannetta on arvioitava kokonaisuutena ottaen huomioon sekä mahdolliset hyödyt että haitat. Oikeudenmukainen teknologian käyttö edellyttää, että kaikki yhtäläisen hoidon tarpeessa olevat hoidetaan yhdenmukaisesti riippumatta esimerkiksi iästä, asuinpaikasta tai sosiaalisesta asemasta huolimatta. Itsemääräämisoikeutta korostaa ihmisen valinnanvapaus. Teknologian käytön on perustuttava tietoiseen suostumukseen johon ei ole päädytty käyttämällä johdatte-
lua, painostusta tai pakkoa. Yksityisyyden suojan turvaaminen edellyttää ammattihenkilöstöltä luottamuksellisuutta, vaitiolovelvollisuutta sekä hienotunteisuutta.³⁵

Myös ETENE on kiinnittänyt huomiota siihen, että uusien teknologioiden avulla asiakkaasta kerätään entistä enemmän tietoa. Olennaisen tiedon seulominen vie aikaa, eikä suurinta osaa kerätystä tiedosta koskaan käytetä asiakkaan hyväksi. Toisaalta kerätty tieto voi parantaa asiakkaan saamaa hoitoa. Teknologian avulla kerätään tarkkaa tietoa asiakkaan vireystilasta, liikkumisesta tai liikkumattomuudesta ja näiden tietojen avulla apu voidaan antaa asiakkaalle juuri silloin kun hän sitä tarvitsee. Eettisestä näkökulmasta korostuu tiedon keräämisen tarve, oikeus tietojen tarkasteluun, tietojen käyttö ja poistaminen sekä väärin tietojen korjaaminen sekä salassapidon varmistaminen.³⁶

³⁴ ETENEn kannanotto kokonaisuudessaan STM 2010, s. 5.

³⁵ STM 2010, s. 10-11.

³⁶ STM 2010, s. 13-14.

ETENE suosittelee, että teknologiaa käytetään siten, että se on kaikkien tasapuolisesti saatavilla ja päätös teknologian käytöstä tehdään yhdessä asiakkaan kanssa ja tämä myös kirjataan palvelusuunnitelmaan. Teknologian käyttäjää ohjataan ja tuetaan tarpeen mukaan eikä teknologialla rajoiteta inhimillisiä kontakteja. Käyttäjälle on annettava mahdollisuus yhdessä ammattilaisen kanssa tarkastella tietojaan ja saada apua tulosten tulkinnassa. ETENE toteaa, että teknologian käyttöön on saatava valtakunnalliset suositukset.³⁷

1.6.4 Dementoituneiden henkilöiden GPS seuranta: käytännön suositukset

Ulkomaisesta kirjallisuudesta löytyy kiinnostavia tutkimuksia teknologian käytöstä toimintakyvyltään rajoittuneiden henkilöiden hoidon avustamisessa. Landau ja Werner ovat Jerusalemin yliopistossa tehneet tutkimusta GPS -teknologian käytön eettisistä näkökulmista. Tutkimus on julkaistu vuonna 2012 International Psychogeriatrics -lehdessä. 37–60 % dementiaa sairastavista potilaista alkavat jossakin vaiheessa sairautta vaeltamaan kodin/hoitopaikan ulkopuolelle. Koska vaeltaminen saattaa olla dementoituneen henkilön kannalta vaarallista, voidaan avuksi ottaa GPS teknologian jonka avulla vaeltamista voidaan estää. GPS:n käyttö vaeltelun estämisessä on perusteltu lääketieteellisillä syillä. Vaarana kuitenkin tutkijoiden mukaan on, että hoitajat voivat väärinkäyttää teknologiaa rajoittamalla vanhuksen liikkumisen vapautta.³⁸ Tutkimus toteutettiin sekä kyselyhaastattelulla että aiemman kirjallisuuden meta-analyysin avulla. Kyselyyn osallistui kaksi ryhmää dementian hoidon ammattilaisista (mm. psykiatreja, geriatreja, sairaanhoitajia ja sosiaalityöntekijöitä, N=20 ja N=12), sekä kaksi ryhmää dementoituneiden henkilöiden puolisoista (N=22) ja läheisistä (N=14).³⁹

Landau ja Werner ovat tutkimuksensa pohjalta luoneet kahdeksan kohtaisen suosituksen GPS-seurannan käytöstä dementoituneen henkilön hoidossa. Suosituksen koskevat mm. sitä, ke-

³⁷ STM 2010, s. 5.

³⁸ Landau 2012, s. 358.

³⁹ Landau 2012, s. 360-361.

nen tehtävä on päättää GPS seurannan aloittamisesta. Huomioon on tutkijoiden mukaan otettava dementoituneen henkilön tietoinen suostumus (informed consent⁴⁰) GPS seurannan GPS seurannan käyttöön (suositus 1.) Pakkoa ei tule käyttää. Tällöin tutkijoiden mukaan kyseessä on tasapaino dementoituneen henkilön turvallisuuden ja suojelun sekä henkilön itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden välillä. Myös omaiset on otettava mukaan teknologian käytöstä päätettäessä (suositus 2 ja 5.), sekä säännöllisesti hoidon aikana (suositus 8.). Tietoinen suostumus voidaan antaa jo ennen sairauden pahenemista kirjallisesti, jolloin henkilön suhtautuminen seurantaan on selvää myös silloin, kun hän ei itse enää kykene ilmaisemaan mielipidettään (suositukset 4a ja 4b sekä suositus 5.).⁴¹

1.6.5 Yhteenveto

Tässä esiteltyt aiemmat tutkimukset ovat myös tämän tutkielman kannalta erittäin mielenkiintoisia. Vaikka kaksi kolmesta esitellystä tutkimuksesta on näkökulmaltaan eettisiä, ovat ne sovellettavissa myös tämän tutkielman aihealueeseen, sillä tutkielman aihealueen spesifisyydestä johtuen varsinaista aiempaa oikeustieteellistä tutkimusta ei ole löydettävissä, joskin yleisempää aihetta läheltä sivuavaa tutkimusta on tehty ja sitä käytetään tässä tutkielmassa lähdemateriaalina. Aiempi tutkimus on valikoitu ottaen huomioon se, että tässä esitelty tutkimusmateriaali ei kaikilta osin ole oikeustieteellistä.

Yksityisyys ja yksityiselämän suoja sekä yhdenvertaisuus nousivat vahvasti esille aiemmissa tutkimuksissa. Perusoikeutena yksityisyys- ja yksityiselämän suoja on turvattu perustuslain 7:ssä. Vastaavasti palvelujen yhdenmukainen saatavuus on turvattu perustuslain 6 §:n yhdenvertaisuussäännöksessä sekä perustuslain 19 §:ssä jossa jokaiselle turvataan riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Kolmas kaikkia aiempia tutkimuksia yhdistävä tekijä on huoli asiakkaan itsemääräämisoikeudesta. Vaikka itsemääräämisoikeutta ei itsenäisenä perusoikeutena löydy Suomen perustuslaista, on sen katsottu olevan keskeinen tekijä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Itsemääräämisoikeuteen paneudutaan tarkemmin luvussa 3.4.

⁴⁰ Informed consent –periaatetta (suom. tietoon perustuva suostumus) käsitellään tarkemmin luvussa 2.1.5.

⁴¹ Landau 2012, s. 361-362.

Aiemmissa tutkimuksissa on myös korostettu valtion vastuuta sekä palveluiden yhdenmukaisen saatavuuden varmistamisessa (VTV) että valtakunnallisten suositusten saamiseksi teknologian käytön tueksi (ETENE). Lainsäätäjä haastetaan myös pohtimaan, millä tavalla etenevän muistisairauden/muun toimintakykyyn pitkälle aikavälillä vaikuttavan sairauden vuoksi täysivaltaisuutensa menettävän henkilön hoitotahto saadaan luotettavasti selvitettyä ja kirjattua ennen kuin henkilöstä tulee vajaavaltainen (Landau). Myös tässä tutkielmassa pohditaan näitä teemoja oikeuden näkökulmasta sekä tarkastellaan sitä, miten kotimaisessa lainsäädännössä näitä merkittäviä oikeuksia on jo turvattu.

2 YKSITYISELÄMÄN SUOJA HYVINVOINTITEKNOLOGIAA KÄYTETTÄESSÄ

2.1 YKSITYISELÄMÄN SUOJA OIKEUDESSA

2.1.1 Yksityiselämän suoja Euroopan ihmisoikeussopimuksessa

Euroopan ihmisoikeussopimuksen (EIS) ensimmäisen artiklan mukaan kaikki sopimusosapuolet takaavat jokaiselle lainkäyttövaltaansa kuuluvalla ihmisoikeussopimuksen I osassa määritellyt oikeudet ja vapaudet. Lähtökohtaisesti oikeudet ja vapaudet on turvattava myös ulkomaalaisille, ellei artiklassa ole toisin määritelty. Sopimuksen kattavuutta ja merkittävyyttä korostaa se, että kaikki Euroopan neuvoston 47 jäsenmaata ovat liittyneet sopimukseen. Suomi on liittynyt Euroopan ihmisoikeussopimukseen vuonna 1990 (SopS 19/1990). Merkittäväksi EIS:n tekee Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen (EIT) harjoittama valvonta, sillä kaikki sopimuksen ratifioineet valtiot ovat sitoutuneet noudattamaan tuomioistuimen lopullisia tuomioita (EIS 46(1) artikla). Tuomioistuimen toimivaltaan kuuluvat kaikki EIS:n yleissopimukseen ja sen pöytäkirjojen tulkintaa ja soveltamista koskevat asiat (EIS 32(1) artikla). Tuomioistuimeen voi valittaa sopimukseen liittynyt valtio, jonka mielestä toinen sopimusvaltio on rikkonut EIS:n määräyksiä. Tätä kutsutaan valtiovalitukseksi, joskin valtiovalitukset ovat käytännössä melko harvinaisia (EIS 33 artikla). Valtiovalituksen ei tarvitse koskea yksilöityä ihmisoikeusloukkausta vaan se voi koskea myös kansallisen lainsäädännön ja sopimuksen välistä ristiriitaa. Yleensä valtiovalitukset koskevat tilanteita, joissa on kyse laajamittaisista ihmisoikeusloukkauksista.⁴² Käytännössä lähes kaikki EIT:n käsiteltäväksi tu-

⁴² Pellonpää 2012, s. 154-155, ks. myös Jokela 2016, s. 251-252.

levat asiat ovat yksilövalituksia, joissa oikeudenloukkauksen kohteeksi joutunut yksityishenkilö, kansalaisjärjestö tai ryhmä valittaa sopimusvaltion rikkoneen ihmisoikeussopimuksen velvoitteina (EIS 34 artikla).

Tuomioiden toimeenpanon valvontaa suorittaa ministerikomitea, joille valtioiden on raportoitava tekemistään toimista tuomion täytäntöönpanoon liittyen (EIS 46(2) artikla). Tuomioistuimien voi määrätä oikeuden loukkauksesta kohtuullisen hyvityksen henkilölle, jonka EIS:ssa turvattuja oikeuksia on loukattu (EIS 41 artikla). Tuomioistuin ei sitä vastoin voi velvoittaa sopimusvaltiota muuttamaan kansallista oikeutta niin, ettei vastaavia loukkauksia tulevaisuudessa tapahdu. Sopimusvaltio itse päättää, miten se jatkossa täyttää ihmisoikeussopimuksesta johtuvat velvoitteensa. Tuomioistuin voi kuitenkin ratkaisussaan osoittaa käsityksensä siitä, että kansallinen lainsäädäntö on ristiriidassa valtion sopimusvelvoitteiden kanssa.⁴³

EIS:n 8 artikla suojaa jokaisen yksityis- ja perhe-elämää, kotia ja kirjeenvaihtoa (8 (1) artikla). Artiklan toisessa momentissa kielletään viranomaisia puuttumasta oikeuden käyttämiseen, ellei puuttuminen ole demokraattisessa yhteiskunnassa välttämätöntä esimerkiksi turvallisuuden, epäjärjestyksen tai rikollisuuden estämiseksi, terveyden tai moraalin suojaamiseksi tai muiden henkilöiden oikeuksien tai vapauksien turvaamiseksi. Viljasen mukaan kansallisen perustuslain käsite yksityiselämän suoja on liitetty perustuslakiuudistuksessa suoraan EIS:n vastaavasta käsitteestä (*right to respect for private life*). Tällöin on luonnollista, että kansallista perusoikeussäännöstöä tulkittaessa tukeudutaan myös ihmisoikeussopimusten vastaavien oikeuksien soveltamiskäytäntöihin.⁴⁴

Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan yksityiselämän suoja voidaan tulkita siten, että yksityiselämä koskettaa etupäässä henkilön vapauspiiriä viranomaisten taholta tulevaa puuttumista vastaan. Artikla edellyttää kuitenkin myös positiivisia toimenpiteitä oikeuksien turvaamiseksi. Yksityiselämän ala on käsitetty ihmisoikeussopimuksessa laajasti ja siihen on

⁴³ Pellonpää 2012, s. 251-252.

⁴⁴ Viljanen 2001, s. 276-277.

katsottu kuuluvan ainakin sekä ruumiillinen että psykologinen koskemattomuus, identiteetti⁴⁵, nimi sekä seksuaalinen suuntautuminen.⁴⁶

On katsottu, että 8 artiklalla on vaikutusta myös henkilörekisteröinnin ja henkilön yksityiselämää koskevien rekisteritietojen antamisen kannalta. Tapauksessa *Leander vs. Ruotsi* oli kyse siitä, että Ruotsin suojelupoliisi oli antanut henkilöstä tietoja joihin hänellä itsellään ei ollut tarkastusoikeutta tämän työnantajalle (Laivastomuseo). EIT:n mukaan tällaisen henkilörekisterin pito oli hyväksyttävää kansallisen turvallisuuden ylläpitämiseksi (kohta 49) ja mahtuu kansalliseen harkintamarginaaliin (kohta 59).

Erilaiseen tuomioon EIT päätyi tapauksessa *Rotaru vs. Romania*. Tapauksessa oli kyse henkilöstä, joka oli Romanian kommunistikaudella vangittu vuonna 1948 osallistuttuaan poliittiseen toimintaan. Valittaja haki kansalliselta tuomioistuimelta korvauksia tästä vangitsemisesta, jolloin Romanian tiedustelupalvelu toimitti salaisista rekistereistään tietoja henkilön poliittisesta toiminnasta tältä ajalta. EIT ei katsonut merkitykselliseksi sitä seikkaa, että rekisterit oli kerätty jo ennen Romanian liittymistä ihmisoikeussopimukseen. EIT tarkasteli mm. sitä, oliko henkilön artiklan 8 mukaista yksityiselämän suoja loukattu ja oliko rekisterin pitäminen kansallisen lainsäädännön mukaista (*in accordance to law*). EIT katsoi, että 8 artiklaa on rikottu, koska kansallinen lainsäädäntö ei sisällä säännöksiä siitä, minkälaisia tietoja, millaisista henkilöstöryhmistä ja kuinka kauan niitä voidaan säilyttää (ks. kohdat 47-63). Kansallisessa laissa ei myöskään ole säännöksiä siitä, miten tietojen väärinkäyttö voidaan estää. Romanian valtio tuomittiin maksamaan valittajalle korvauksia.

Euroopan ihmisoikeussopimuksella on näiden tapausten valossa merkitystä myös tämän tutkielman kannalta. Euroopan ihmisoikeussopimus antaa omalta osaltaan suojaa sekä yksityiselämän alalta että suojaa henkilöitä tarpeettoman laajojen ja valvomattomien henkilörekistereiden pitoa vastaan. Oikeuskäytännön mukaan 8 artikla antaa suojaa sitä vastaan, millaisia tietoja henkilöstä on mahdollista kerätä ja miten mm. kansallisessa lainsäädännössä on huomioitava rekisteröityjen oikeudet, rekisterin laajuus ja tietojen väärinkäytön estäminen. Kah-

⁴⁵ Odièvre v. Ranska (13.2.2003, suuri jaosto).

⁴⁶ Pellonpää 2012, s. 653-657.

deksannen artiklan 8 momentin säännökset siitä, milloin yksityiselämän suojaa voidaan ka-
ventaa pätevät myös tietojen keräämiseen ja henkilörekisterin pitämiseen, mutta niitä on tul-
kittava kaventavasti.

2.1.2 Yksityiselämän suoja Euroopan unionin perusoikeuskirjassa

Euroopan yhteisön syntyessä yhdentyminen oli lähinnä taloudellista ja perusoikeuksien suo-
jaa ei katsottu tarpeelliseksi. Kansalaisten perusoikeuksien suojan katsottiin muodostuvan
Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksesta (EIS) sekä jäsenvaltioiden perustuslakien pe-
rusoikeuksista. Euroopan ihmisoikeussopimuksen katsottiin määrittävän sen minimitason,
jonka alapuolelle Euroopan yhteisön oikeudessa ei voida mennä.⁴⁷ Perusoikeuskirjan 53 ar-
tiklan mukaan turvattujen oikeuksien kattavuus on vähintään samaa tasoa kuin muissa eu-
rooppalaisissa yleissopimuksissa ja jäsenvaltioiden valtiosäännöissä, mutta tämä ei estä unio-
nia määäämästä tätä laajemmasta suojasta.

Perusoikeussopimuksen asema on kuitenkin kehittynyt, ja se onkin Raition mukaan tällä het-
kellä merkittävin EU- kansalaisten ja EU:n alueella asuvien perusoikeuksia määrittävä asia-
kirja⁴⁸. Perusoikeuskirjan valmistelu aloitettiin vuonna 1999 ja allekirjoitettiin Nizzan huip-
pukokouksessa 7.12.2000. Lissabonin sopimuksessa vuonna 2009 otettiin sopimukseen Eu-
roopan Unionista (SEU) 6 artikla 1 kohta, jossa todetaan, että *unioni tunnustaa perusoikeus-
kirjassa esitetyt oikeudet, vapaudet ja periaatteet ja jolla on sama oikeudellinen arvo kuin
perussopimuksilla*. Näin aiemmin julistuksenomainen, joskin esimerkiksi EU:n tuomioistui-
men jo aiemmin huomioon ottama perusoikeuskirja sai saman oikeudellisen aseman kuin
EU:n perussopimukset.

Perusoikeuskirjan 51 artiklan mukaan määräykset koskevat sellaisenaan unionin toimielimiä
ja laitoksia, jäsenvaltioita se koskettaa ainoastaan, jos ne käsittelevät unionin oikeutta. 51
artiklan 2 toisen kohdan mukaan perusoikeuskirjalla ei ole tarkoitus luoda unionille uutta

⁴⁷Jääskinen 2007, s. 385-386..

⁴⁸ Raitio 2016, s. 323.

toimivaltaa tai uusia tehtäviä. Perusoikeuskirjan käyttöä perus- ja ihmisoikeusoikeuksien arvioinnissa rajoittaakin se, että EU:n perusoikeuskirjan soveltamisala ei ole yleinen vaan arvioitavan asian on kuuluttava EU-oikeuden soveltamisalan piiriin. Vedotakseen perusoikeuskysymyksessä EU-tuomioistuimeen, on osapuolen osoitettava, että asia kuuluu joko perussopimuksen (EU:n primaarioikeus) tai sekundaarisen oikeuden (direktiivi, asetus tai päätös) nojalla EU-oikeuden alaan.⁴⁹ Jotta perusoikeuskirja tulee sovellettavaksi, on kansallisvaltion tuomioistuimen ensin harkittava, kuuluuko käsiteltävä asia unionin oikeuden soveltamisalaan. Käytännössä tämä on Raition mukaan tarkoittanut sitä, että käsiteltävää asiaa koskee kaksi EU -oikeuden normia, joista toinen on peräisin perusoikeuskirjasta. Tämän jälkeen harkitaan, ovatko nämä materiaaliset normit siinä määrin merkityksellisiä, että ne tulee ottaa huomioon tuomiossa. Raition mukaan tämä kysymys on ongelmallinen ja vaatii aina tilannekohtaista harkintaa.⁵⁰

Yksityis- ja perhe-elämän suojasta säädetään perusoikeuskirjan 7 artiklassa. Artiklan mukaan jokaisen yksityis- ja perhe-elämää, kotia ja viestejä kunnioitetaan. Artikla vastaa melko tarkasti aiemmin käsiteltyä EIT 8 artiklaa. Oikeuskäytäntö on osoittanut, että läheisesti 7 artiklaan liittyy myös perusoikeuskirjan 8 artikla, jonka mukaan

1. Jokaisella on oikeus henkilötietojensa suojaan.
2. Tällaisten tietojen käsittelyn on oltava asianmukaista ja sen on tapahduttava tiettyä tarkoitusta varten ja asianomaisen henkilön suostumuksella tai muun laissa säädetyn oikeuttavan perusteen nojalla. Jokaisella on oikeus tustua niihin tietoihin, joita hänestä on kerätty, ja saada ne oikaistuksi.
3. Riippumaton viranomainen valvoo näiden sääntöjen noudattamista.⁵¹

Tapauksessa Google Spain SL (Asia C-131/12) EUT vahvisti, että perusoikeuskirjan 7 ja 8 artiklan mukaisesti jokaisella on oikeus vaatia oikeutta tulla unohdetuksi. Kyseisessä ennakkoratkaisupyyntöä oli kyse yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä ja näiden tie-

⁴⁹ Walkila 2015, s. 804-805

⁵⁰ Raitio 2016 s. 334-335.

⁵¹ Suomessa riippumaton viranomainen on tietosuojavaltuutettu, jonka asemaa ja tehtäviä valvonnassa käsitellään kappaleessa 4.2.

tojen vapaasta liikkuvuudesta sekä tietosuojadirektiivin että EU:n perusoikeuskirjan kannalta.⁵² Tapauksessa korostuu yhteys yksityiselämän suojan ja henkilötietojen välinen kiinteä yhteys – loukkaamalla henkilötietojen suojaa voidaan loukata myös henkilön yksityiselämän suojaa. Samaa yhteyttä on korostettu myös esimerkiksi tapauksissa *Volker ja Markus Schecke sekä Eifert*. Tämän tapauksen tuomiolauselmassa korostetaan myös perusoikeuskirjan läheistä yhteyttä EIS:n 8 artiklaan.⁵³

Perusoikeuskirjalla on siis merkitystä tämän tutkielman aihepiiriin kannalta silloin, kun kansallinen tuomioistuimien katsoo asian koskevan jotakin EU -oikeuden normia, tässä tapauksessa perusoikeuskirjan 7 tai 8 artiklaa. Tämän jälkeen tuomioistuimen on harkittava, onko käsiteltävän tapauksen kannalta merkityksellistä ottaa huomioon myös EU:n perusoikeuskirja.

2.1.3 Yksityiselämän suoja kansallisessa lainsäädännössä

Perustuslain 10 §:n mukaan jokaisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha on turvattu. Henkilötietojen suojasta tulee säätää tarkemmin lailla. Pykälän kolmas momentti sisältää kvalifioitun lakivaruksen, jonka mukaan lailla voidaan säätää perusoikeuksien turvaamiseksi tai rikosten selvittämiseksi välttämättömiä kotirauhan piiriin ulottuvia rajoituksia. Hallituksen esityksen mukaan yksityiselämän piirin tarkka määrittely on vaikeaa, mutta suojaan kuuluu ”yksilön oikeus vapaasti solmia ja ylläpitää suhteita muihin ihmisiin ja ympäristöön sekä oikeus määrätä itsestään ja ruumiistaan”.⁵⁴ Saraviidan mukaan yksityiselämän suoja on klassinen vapausoikeus, jonka mukaan jokaisella yksilöllä on oikeus elämää omaa elämäänsä

⁵² Aiheesta laajemmin esimerkiksi *Riitta Ollila*: Henkilötietojen suoja EU:n perusoikeutena. Defensor Legis N:o 5/2014. Lisäksi tapaukset *Digital Rights Ireland* (C-293/12) ja *Kärtner Landesregierung* (C-594/12) käsitellään henkilötietoja perusoikeuskirjan 7 ja 8 artikloiden kannalta.

⁵³ Yhdistetyt asiat C-92/09 ja C-93/09, tuomio 9. marraskuuta 2010, kohta 52 kuuluu ”on siis katsottava yhtäältä, että perusoikeuskirjan 7 ja 8 artiklassa tunnustettu oikeus yksityiselämän kunnioittamiseen henkilötietojen käsittelyssä koskee kaikenlaisia tunnistettua tai tunnistettavissa olevaa luonnollista henkilöä koskevia), ja toisaalta, että rajoitukset, jotka voidaan legitimitä tehdä henkilötietojen suojaa koskevaan oikeuteen, vastaavat rajoituksia, jotka sallitaan Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan yhteydessä.”

⁵⁴ HE 309/1993 vp. s. 53.

ilman viranomaisten tai muiden ulkopuolisten tahojen mielivaltaista tai aiheetonta puuttumista⁵⁵. Muita vapausoikeuksia ovat esimerkiksi henkilökohtainen vapaus ja koskemattomuus, erotuksena taloudellisista, sosiaalisista ja sivistyksellisistä oikeuksista (TSS -oikeudet). Vapausoikeusajattelun idea on, että ihmisellä on tiettyjä vapauksia joihin julkinen valta ei voi puuttua. Vapausoikeuksia voidaan kutsua myös ensimmäisen polven perusoikeuksiksi, toisen polven perusoikeudet eli TSS -oikeudet lisättiin perustuslainsäätöluetteloon perusoikeusuudistuksessa.⁵⁶ Tätä tiukkaa erottelua Tuori kuitenkin kritisoi, sillä myös vapausoikeudet vaativat julkisen vallan positiivisia toimenpiteitä toteutuakseen eivätkä näin ollen juuri eroa TSS -oikeuksista⁵⁷.

Julkisen vallan aktiivisena toimenpiteenä on yksityiselämän suoja suojattu horisontaalisuhteessa (yksilö-yksilö -suhteessa) rikoslain kriminalisointisäännöksillä. Tämä on toteutettu kriminalisoimalla muun muassa kotirauhan rikkominen, viestintärauhan rikkominen, salakatselu- ja kuuntelu, yksityiselämää loukkaavan tiedon levittäminen (Rikoslaki 39/1889, luku 24).⁵⁸ Vertikaalisuhteessa (valtio-yksilö -suhteessa) julkisen vallan tehtävä on passiivisempi, valtion on pidättäydyttävä loukkaamasta kansalaisten yksityiselämää. Valtion on myös lainsäädäntötyössä pidättäydyttävä säätämästä lakeja, jotka ulottuvat kansalaisten yksityiselämän alueelle.⁵⁹ Yksityiselämän suojaa koskevat julkisen vallan ja lainsäätäjän osalta myös yleiset perusoikeuksien yleiset rajoittamisedellytykset, jotka perustuslakivaliokunta on ratkaisukäytännössään muodostanut⁶⁰.

Hallbergin mukaan yksityiselämän suoja voidaan käsittää yleiskäsitteenä, joka täyttää muiden henkilöiden yksityistä piiriä turvaavien perusoikeuksien jättämää aukkoa. Puuttuminen henkilökohtaiseen koskemattomuuteen voi merkitä myös puuttumista henkilön yksityiselämään. Tällöin julkisen vallan on lainsäädäntöprosessissa huolehdittava siitä, että yleisten perusoikeuksien rajoitusedellytysten lisäksi myös kaikkien kyseeseen tulevien perusoikeuksien

⁵⁵ Saraviita 2011. s. 180, HE 309/1993 vp. s. 52.

⁵⁶ Husa & Pohjalainen 2014 s. 141, Tuori 2007 s. 265.

⁵⁷ Tuori 2007 s. 265.

⁵⁸ Saraviita 2011. s. 180, Husa & Pohjalainen 2014 s. 152.

⁵⁹ Husa & Pohjalainen 2014, s. 152.

⁶⁰ PeVM 25/1994 vp., s 5. Aiheesta myös mm. Saraviita 2011 s. 137-141.

erityiset rajoitusedellytykset täyttyvät. Hallberg näkee myös itsemääräämisoikeuden osana yksityiselämän suojaa. Vaikka itsemääräämisoikeutta ei itsenäisenä perusoikeutena ole perusoikeusluetteloon kirjattu, voidaan henkilön oikeudesta vapaasti päättää suhteistaan muihin ihmisiin ja ympäristöön katsoa johtuvan, että se suojelee tältä osalta myös henkilön itsemääräämisoikeutta.⁶¹ Itsemääräämisoikeutta ja sen asemaa perusoikeutena käsitellään tarkemmin luvussa 2.1.5.

PL 10 §:n mukaan myös henkilön kotirauha on turvattu. Kotirauhan käsite tulee tutkielman kannalta oleelliseksi, jos hyvinvointiteknologian sovelluksia käytetään esimerkiksi kotihoidon tai palveluasumisen yksiköissä, joissa toimitaan henkilön kotioiloissa. Hallituksen esityksen mukaan kotirauhan piirin ydinalueena on henkilön asunto, vaikka suoja sinänsä ulottuu laveammallekin.⁶² Nykyisin perustuslakivaliokunta on tulkintakäytännössään entises-tään laajentanut kotirauhan käsitettä, jolloin kotirauha käsittää kaikki pysyväisluonteiseen asumiseen käytettävät tilat⁶³. Perustuslain 10 §:n mukaan lailla voidaan säätää perusoikeuk-sien turvaamiseksi tai rikosten selvittämiseksi välttämättömäksi kotirauhan piiriin ulottuvista toimenpiteistä. Käytännössä nämä toimenpiteet ovat koskettaneet nimenomaan rikosten sel-vittämiseksi käytettyjä keinoja, esimerkiksi kotietsintää ja televalvontaa, joista on olemassa jo melko laajaa perustuslakivaliokunnan käytäntöä⁶⁴. Sosiaali- ja terveydenhuollon osalta täl-laista ratkaisukäytäntöä ei vielä ole muodostunut, mutta käsittääkseni kotirauhan suoja voi-daan rajoittaa myös muiden perusoikeuksien suojaamiseksi, etenkin jos henkilö on antanut suostumuksensa kotirauhan suojan heikentämiseen. Kotirauhan suojan kanssa rinnakkainen perusoikeus on perustuslain 19 §:n oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon sekä jokaisen oikeus riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin. Tällöin on punnittava perusoi-keuksien suhdetta ja pyrittävä toteuttamaan molemmat perusoikeudet täysimääräisesti.⁶⁵

⁶¹ Hallberg 2011, III Yksittäiset perusoikeudet → 6. Yksityiselämän suoja → oikeusyksityiselämään. Itsemää-räämisoikeutta tarkastellaan tarkemmin kappaleessa 2.1.5.

⁶² HE 309/1993 vp., s. 53.

⁶³ Hallberg 2011, III Yksittäiset perusoikeudet → 6. Yksityiselämän suoja → Kotirauhan piiri. Hallberg viittaa esimerkiksi perustuslakivaliokunnan mietintöihin 16/2004 vp. ja 18/2010 vp.

⁶⁴ Tästä kattavasti esim. Saraviita 2011., s. 181-183.

⁶⁵ Ks. perusoikeuksien kollisiosta ja kollision ratkaisemisesta esim. Viljanen 2001., s. 214-221.

Tutkielman kannalta tällä on merkitystä siltä osin, kun katsotaan että hyvinvointiteknologian keinoin yritetään toteuttaa henkilön oikeutta riittäviin sosiaali- ja terveystalouteihin, eli henkilön terveyden edistämiseen ja sairauden hoitoon tai apuna kotona selviytymisessä. Tällöin vastakkain asettuvat PL 10 §:ssä suojatut yksityiselämä, kotirauhan suoja ja laajempaan käsitteenä myöhemmin käsiteltävä yksityisyyden suoja. Myös henkilötietojen suoja voi asettua vastakkain PL 19.3 riittävien sosiaali- ja terveystaloutien kanssa. Tällaisessa tilanteessa aiemmin esitetyn tapaan on pyrittävä tilanteeseen, jossa molemmat perusoikeudet on pyrittävä toteuttamaan joko täysimääräisesti tai ainakin sillä tavoin, että kumpikaan perusoikeus ei täysin tyhjene toisen perusoikeuden tieltä. Käsittääkseni tähän riittää se, että tietoja ei tallenneta tarpeettomassa laajuudessa henkilön yksityiselämästä tai liikkumisesta, kodissa pyritään rajoittamaan ainakin saniteettitilat hyvinvointiteknologian ulkopuolelle. Jos henkilön kanssa samassa taloudessa asuu muita perheenjäseniä, on myös heidän perusoikeuksiaan kunnioitettava. Kaikki tässä tutkielmassa esitetyt oikeudelliset rajoitukset liittyvät myös muihin henkilöihin siltä osin, kuin heidän tietojensa mahdollisesti kirjaantuu erilaisia hyvinvointiteknologian sovelluksia käytettäessä, esimerkiksi ulko-oveen liitetyn ovivahdin avulla.

2.1.4 Yksityisyyden suoja, yksityiselämän suoja laajempi yleisperusoikeus

Yksityiselämän suojaan liittyy kiinteästi käsite yksityisyyden suoja. Neuvosen mukaan erotettaessa yksityiselämän suoja yksityisyyden suojasta voidaan ajatella, että yksityiselämän suoja painottuu enemmän henkilösuhteiden ja olosuhteiden suojaan. Yksityisyyden suoja taas olisi käsitteenä laajempi kaikille niille perus- ja ihmisoikeuksina suojattaville oikeuksille, jotka turvaavat samaa oikeudellista ilmiötä eikä sen voida katsoa tyhjentyvän perustuslain 10 §:ään.⁶⁶ Hallituksen esityksessä henkilötietolaiksi yksityisyyden suojaan on katsottu liittyvän muitakin perusoikeuksia kuten oikeus henkilökohtaiseen vapauteen, kunniaan ja yhdenvertaiseen kohteluun. Tällöin esimerkiksi henkilöä koskevien tietojen laajamittainen tallentaminen voisi rajoittaa henkilön vapautta. Lakiin pitäydettiin kuitenkin ottamasta varsi-

⁶⁶ Neuvonen 2014, Luku 2.3 Oikeudellinen yksityisyyden suoja.

naista yksityisyyden suojan määritelmää, vaikka käsitteenä se lain 1 §:ssä mainitaankin. Hallituksen esityksessä todetaan kuitenkin, että itsemääräämisoikeuden, henkilökohtaisen vapauden ja kunnian suojan toteutumiseksi jokaisella on oikeus tulla arvostetuksi oikeiden ja oleellisten tietojen perusteella. Rikoslainsäädäntöä uudistettaessa on myös haettu yksityisyyden suojan käsitteelle määritelmää. Tällöin hallituksen esityksessä on katsottu, että yksityisyyteen kuuluu oikeus oleskella määrätyllä alueella tarvitsematta sietää ulkopuolisten läheisyyttä, häirintää, katselua tai kuuntelua. Lisäksi on katsottu, että oikeus määrätä henkilötietojen käytöstä sekä yleisesti henkilötietojen suoja tietojen käsittelyssä ovat osa henkilön yksityisyyden suojaa. Pahlman katsoo, että yksityisyyden suojassa on käsitteenä kysymys eräänlaisesta yleisperusoikeudesta, joka kattaa fyysisen vapauden lisäksi tahdon vapauden ja itsemääräämisoikeuden. Yksityisyys voidaan nähdä suojavyöhykkeenä yksilön ympärillä, jonka voima heikkenee mitä kauemmas henkilöä koskevista asioista siirrytään. Tällöin yksityisyyden suojan ytimessä ovat ainakin yksilön terveyttä ja sairautta koskevat asiat.⁶⁷

Myös Saarenpää on löytänyt yksityisyyden suojan ja itsemääräämisoikeuden välillä kytköksen. Saarenpään jaottelussa yksityisyyden suojaa on käsitelty itsemääräämisoikeuden näkökulmasta ja hän on löytänyt siihen kuusi oikeutta:

1. Oikeus olla fyysisesti yksin kotirauhan piirissä ja erilaisen valvonnan ulottumattomissa
2. Oikeus olla ihmissuhteissa, elämäntavoissa ja harrastuksissa yksin kotirauhan piirissä erilaisen valvonnan ja tiedonvälityksen ulottumattomissa eli sosiaalinen yksityisyys
3. Oikeus pysyä tuntemattomana yhteiskunnassa eli oikeus pidäytyä julkisuudesta
4. Oikeus päättää itseään koskevan informaation tarkastamisesta, tallentamisesta, käytöstä ja luovuttamisesta eli oikeus tietosuojaan
5. Oikeus tulla arvioiduksi oikeassa valossa
6. Oikeus omaan nimeen, kuvaan ja hahmoon eli tiedollinen omistusoikeus⁶⁸.

⁶⁷ Pahlman 2007, s. 21. Myös Valo (2013, s. 285) sekä Voutilainen (2011, s. 2) ovat sijoittaneet terveydentilaa koskevat tiedot yksityisyyden suojan ydinalueeseen.

⁶⁸ Saarenpää 1997, s. 271.

Korhosen tavoin yksityisyyden ja itsemääräämisoikeuden välinen suhde voidaan tiivistää siten, että ”kansalaisella tulisi olla oikeus päättää lainsäädännön rajoissa itseään koskevista asioista. Tältä osin yksityisyys sisältää itsemääräämisoikeuden ajatuksen”.⁶⁹ Yksityisyyden suojan yksiselitteinen määrittely ei ole yksinkertaista, vaikka käsitteenä yksityisyyden suoja esiintyykin esimerkiksi henkilötietolaissa (523/1999), laissa viranomaisten toiminnan julkisuudesta (621/1999, julkisuuslaki) sekä rikoslaissa (39/1889). Myös eri tutkijoilla on erilaiset käsitykset siitä, mitä yksityisyyden suojan tulisi pitää sisällään. Voidaan ajatella Ollilan tapaan, että yksityisyyden suojan käsite ja sen suhde muihin oikeuksiin saa erilaisen painoarvon eri tilanteissa, jolloin yksityisyyden suojan käsite on ymmärrettävä käsiteltävän asian taustaa vasten, käsittelyn kontekstissa⁷⁰. Tässä tutkielmassa yksityisyyden suojan käsitettä käsitellään erityisesti henkilötietolain ja henkilötietojen suojan näkökulmasta, mutta myös muut siihen liittyvät perusoikeudet tulevat mukaan tarkasteluun.

2.1.5 Itsemääräämisoikeus ja suostumus osana yksityiselämän suojaa

Itsemääräämisoikeutta ei löydy itsenäisenä oikeutena perustuslaista, mutta perustuslain uudistuksen yhteydessä itsemääräämisoikeus määriteltiin oikeudeksi määrätä itsestään ja toimistaan⁷¹. Neuvonen ja Rautiainen ovat artikkelissaan tarkastelleet implisiittisiä ja eksplisiittisiä perusoikeuksia. Eksplisiittisiä perusoikeuksia ovat ne perusoikeudet, jotka on selvästi kirjattu ja muotoiltu perustuslaissa, esimerkiksi tieteen ja taiteen vapaus (PL 16.3 §) sekä omaisuudensuoja (PL 15 §). Implisiittisiä perusoikeuksia ovat taas sellaiset perusoikeudet, joita ei voida tunnistaa suoraan perustuslain tekstistä. Merkittävämmäksi implisiittiseksi perusoikeudeksi kirjoittajat mainitsevat itsemääräämisoikeuden, jolloin itsemääräämisoikeus voidaan nähdä perustuvan PL 10 §:n yksityisyyden suojaan, mutta myös osana PL 7 §:n tur-

⁶⁹ Korhonen 2003, s. 75-76

⁷⁰ Ollila 2004, s. 165.

⁷¹ HE 309/1993 vp., itsemääräämisoikeutta määritellään Valtiosäännön eli 1.2 §:n määrittelyn yhteydessä.

vaamaa henkilökohtaista koskemattomuutta. Kirjoittajien mukaan myös PL 11-13 § toteutavat osaltaan itsemääräämisoikeutta tyhjentyvät yhteenkään niistä.⁷² Jos Neuvosen ja Rautiaisen tapaan itsemääräämisoikeus käsitetään itsenäiseksi, joskin perustuslakiin kirjattomaksi perusoikeudeksi, sitä koskevat samat yleiset perusoikeuksien rajoittamisperusteet kuin muitakin perusoikeuksia ja se voidaan nostaa tärkeydessä muiden, kirjattujen perusoikeuksien rinnalle.

Pahlman on väitöskirjassaan tutkinut terveydenhuollon potilaan itsemääräämisoikeutta ja jaotellut itsemääräämisoikeuden kolmeen osaan seuraavasti⁷³:

1) *Oikeus vapauteen, tasa-arvoon sekä syrjinnän kieltoon.* Oikeudesta yhdenvertaisuuteen säädetään perustuslain 6 §:ssä: ketään ei saa asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn vuoksi. Myös potilaslaissa (laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 3 §) säädetään potilaiden yhdenvertaisuudesta: *jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään terveyden- ja sairaanhoitoon niiden voimavarojen rajoissa, jotka kulloinkin ovat terveydenhuollon käytettävissä.* Pahlman ei omassa väitöskirjassaan ole selvittänyt asiaa sosiaalihuollon asiakkaan kannalta, mutta potilaslain 3 §:ää vastaava säädös löytyy myös sosiaalihuollon asiakaslain 4 §:stä: *asiakkaalla on oikeus saada sosiaalihuollon toteuttajalta laadultaan hyvää sosiaalihoitoa ja hyvää kohtelua ilman syrjintää. Asiakasta on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä että hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan.*

2) *Oikeus yksityisyyteen ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen.* Pahlmannin mukaan koskemattomuuteen puuttumiseen pitää olla potilaan suostumus tai lakiin perustuva oikeusperuste⁷⁴. Saadakseen potilaan suostumuksen, on potilasta informoitava riittävästi hoitovaihtoehtoja. Ensimmäisessä vaiheessa potilas harkitsee, ottaako hän vastaan ollenkaan tarjottua informaatiota. Tämän jälkeen hän tarjotun informaation perusteella päättää, haluaako hän tarjottua hoitoa. Informaation on oltava adekvaattia ja rehellistä. Jotta potilaan suostumus on

⁷² Neuvonen & Rautiainen 2015 s. 32-35.

⁷³ Pahlman 2003 s. 182 - 183.

⁷⁴ Tämä on kirjattu myös perustuslain 7.3 §:ään: henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ei saa puuttua ... ilman laissa säädettyä perustetta.

juridisesti pätevä, on sen Pahlmannin mukaan täytettävä seuraavat kriteerit: suostumuksen antajan riittävä kyky päättää asioistaan, suostumuksen antajan riittävät tiedot, riittävästi aikaa harkita päätöstä, häntä ei painosteta tai pakoteta tekemään päätöstä, suostumus on annettava ennen hoitoon ryhtymistä. Jos jostakin syystä suostumus peruutetaan, on suostumuksen peruuttamisen jälkeen näiden samojen kriteerien täytyttävä ennen kuin uusi suostumus on voimassa.⁷⁵

3) *Oikeus kompetenssiin*. Kompetenssilla tarkoitetaan kelpoisuutta ajatella ja tahtoa sekä kykyä tehdä itseään koskevia päätöksiä⁷⁶. Myös potilas, joka ei ole oikeustoimikelpoinen voi olla kykenevä tekemään päätöksiä omasta hoidostaan. Ratkaisevaa on henkilön päättämiskyky sekä kyky ymmärtää hoidon ja tutkimuksen kannalta adekvaatit asiat.⁷⁷ Näin esimerkiksi alaikäinen tai holhouksen alainen henkilö voisi olla kompetentti päättämään omasta hoidostaan, vaikka hänellä ei muissa tilanteissa olisi oikeustoimikelpoisuutta. Potilasta joka ei kykene tahtoaan ilmaisemaan, on pyrittävä hoitamaan sen mukaan mitä he itse oletettavasti haluaisivat päätöksentekoon kykenevinä⁷⁸.

Itsemääräämisoikeus näkyy myös sosiaalihuollon lainsäädännössä, sosiaalihuollon asiakaslain 8.1 §:n mukaan sosiaalihuollon toteutuksessa on otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide sekä kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Hallituksen esityksessä asiakaslaiksi itsemääräämisoikeuden sisällöksi on määritelty mahdollisuus määrätä omasta elämästä ja omaa elämää koskevien päätösten toteuttaminen. Hallituksen esityksessä korostetaan, että itsemääräämisoikeus edellyttää henkilön edellytyksiä ja kykyä harkittuihin ja itsenäisiin päätöksiin. Henkilön on ymmärrettävä asian kannalta erilaiset vaihtoehdot ja niiden mahdolliset seuraukset. Itsemääräämisoikeuden on tapahduttava ilman ulkoisia tekijöitä, jotka estävät tahdonmuodostuksen.⁷⁹

⁷⁵ Pahlman 2003 s. 190 - 191.

⁷⁶ Pahlman 2003 s. 182 - 183.

⁷⁷ Pahlman 2003 s. 214.

⁷⁸ Tuori & Kotkas 2016 s. 531.

⁷⁹ HE 137/1999 vp., s. 22.

Tuori on kirjassaan käsitellyt tietoon perustuvan suostumuksen periaatetta (informed consent -periaate). Tietoon perustuvan suostumuksen käsitettä ei löydy lainsäädännöstä, mutta Tuorin mukaan käsitteen tausta näkyy potilaslain 6.1 §:n taustalla: potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Tällöin pätevälle suostumukselle voidaan asettaa seuraavat kriteerit:

1. Suostumuksen antajalle on annettava riittävästi tietoa
2. Suostumuksen antajan on ymmärrettävä suostumuksen kannalta merkityksellinen tieto
3. Suostumuksen on oltava vapaaehtoinen
4. Suostumuksen antajalla on kyky suostumukseen⁸⁰.

Suostumuksen saamiseen liittyy myös kysymys siitä, miten tieto annetaan. Potilaslain 5.1 §:n mukaan tieto on annettava siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön⁸¹. Jos tietoa antava terveydenhuollon ammattihenkilö ei osaa potilaan kieltä tai tämä ei aisti- tai puhevian vuoksi voi tulla ymmärretyksi, on mahdollisuuksien mukaan huolehdittava tulkkauksesta. Henkilörekistereissä suostumuksen käsite on myös merkittävä ja sitä käsitellään erikseen rekisteröinnin yhteydessä luvussa 3.1.2.

Merkittävä poikkeus sekä itsemääräämisoikeuteen että suostumukseen on potilaslain 8 §:n kiireellinen hoito, kiireellistä hoitoa on annettava jos *”potilaalle on annettava hänen henkeään tai terveystään uhkaavan vaaran torjumiseksi tarpeellinen hoito, vaikka potilaan tahdosta ei tajuttomuuden tai muun syyn vuoksi voi saada selvitystä.”* Tämän tutkielman aiheen kannalta kiireellisen hoidon käsite ei kuitenkaan ole oleellinen, mutta saman 8 §:n mukainen hoitotahdon ilmaisu voi vaikuttaa myös hyvinvointiteknologian käyttöön. Mahdollisuutta kieltäytyä hyvinvointiteknologian käytöstä myös siinä vaiheessa, kun henkilö ei enää pysty

⁸⁰ Tuori 2016, s. 522.

⁸¹ Ks. myös esimerkiksi OKA OKV/401/1/2016 6.2.2017, jossa oikeuskanslerin sijainen kiinnitti kaupungin sosiaali- ja terveystoimen huomiota velvollisuuteen käyttää selkeää ja täsmällistä kieltä. Oikeuskanslerin sijaisen mukaan selkeysvaatimus on erityisen korostunutta sosiaalihuollossa, jossa asiakkaiden voimavarat saattavat haastavissa elämäntilanteissa olla rajalliset.

tekemään päätöksiä omasta hoidostaan tulisi käsittääkseni olla mahdollista rajata hoitotahdon muodossa.⁸²

Oman erityiskysymyksensä muodostavat alaikäiset potilaat ja asiakkaat. Potilaslain 7.1 §:n mukaan alaikäisen potilaan mielipide on selvitettävä aina, kun se on hänen ikäänsä tai kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos alaikäinen potilas on riittävän kykenevä muodostamaan oman mielipiteensä, on Tuorin mukaan otettava huomioon potilaslain 6.1 §:n pääsääntö, jonka mukaan hoidosta päätetään yhdessä potilaan kanssa⁸³. Samoin sosiaalihuollon asiakaslain 10.1 §:n mukaan alaikäisen toivomukset ja mielipiteet on selvitettävä ja otettava huomioon siten kuin hänen ikänsä ja kehitystasonsa edellyttävät. Lisäksi sosiaalihuollossa alaikäisen tapauksessa on otettava huomioon alaikäisen etu (asiakaslaki 10.2 §). Alaikäisen etu on tilannekohtainen ja oma erityiskäsittensä, jonka sisältöön ei tämän tutkielman puitteissa mennä. Tärkeää kuitenkin on, että jos alaikäinen ei pysty itse ilmaisemaan tahtoaan, hänen puolestaan päätöksen tekee hänen huoltajansa tai muu laillinen edustajansa.

Sama koskee myös muuta täysi-ikäistä henkilöä, joka ei ole kykenevä päättämään omasta hoidostaan tai palveluistaan. Tällöin asiakkaan tahto on selvitettävä yhdessä hänen laillisen edustajansa, omaisensa tai muun läheisen henkilön kanssa (potilaslaki 6.2 §, asiakaslaki 9.1 §) ja hoidettava häntä tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena.

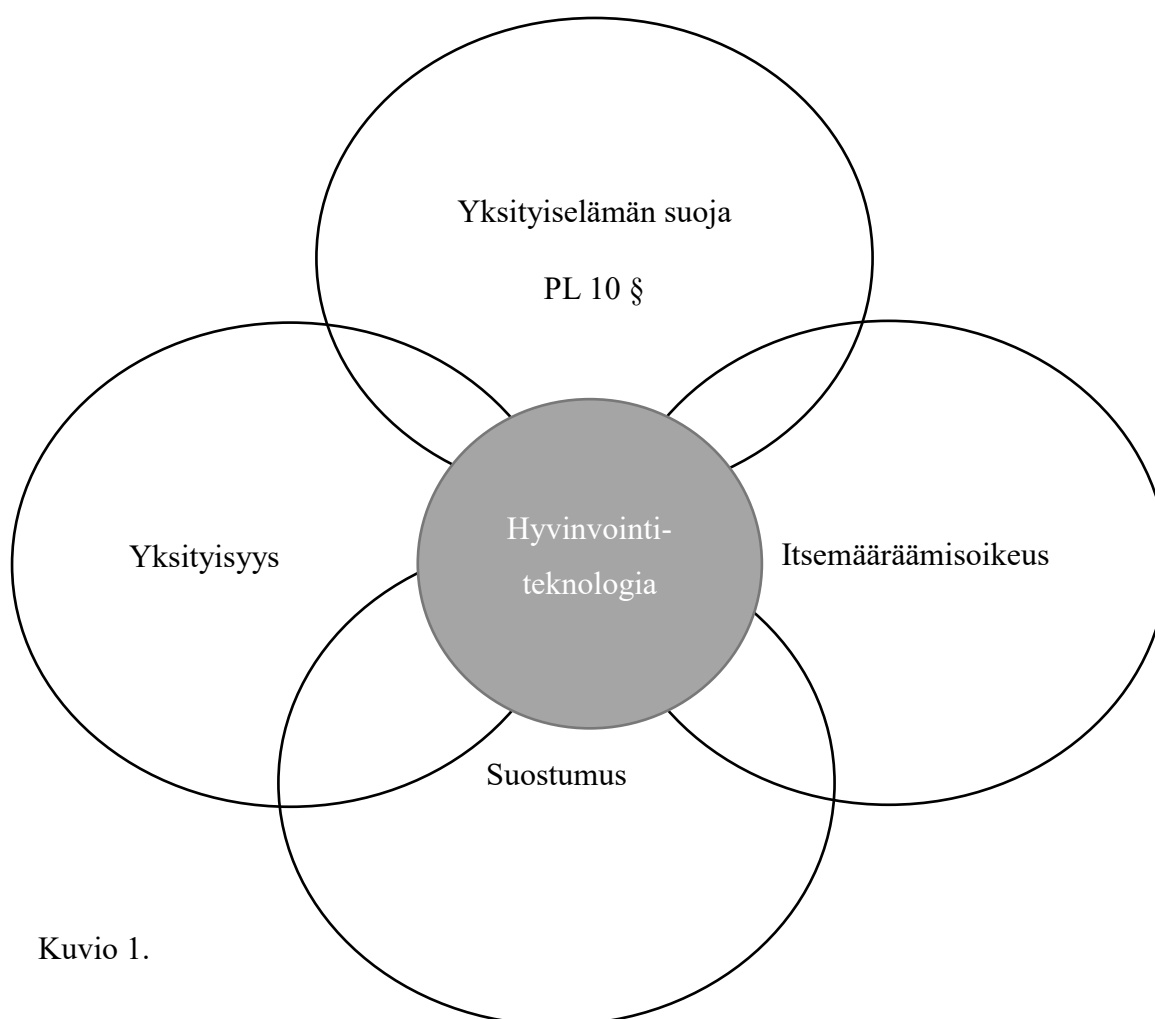
Koska hyvinvointiteknologia käsitetään yhdeksi asiakkaan ja potilaan hoidon muodoksi, on potilaan itsemääräämisoikeus ja suostumus hoitoon otettava huomioon ja selvitettävä ennen hyvinvointiteknologian käytön aloittamista. Asiakkaalla on oltava oikeus saada riittävä määrä tietoa hyvinvointiteknologian käytön merkityksestä sekä vaihtoehtoisista hoitomuodoista sekä annettava mahdollisuus kieltäytyä hyvinvointiteknologian käyttämisestä.

⁸² Myös mielenterveyslaki, päihdehuoltolaki, tartuntatautilaki ja laki kehitysvammaisten erityishuollosta sisältävät merkittäviä poikkeuksia itsemääräämisoikeuteen ja suostumukseen, mutta niitä ei tämän tutkielman tutkimuskysymysten rajoissa ole mahdollista selvittää.

⁸³ Tuori & Kotkas 2016, s. 526.

2.2 HYVINVOINTITEKNOLOGIALLA KERÄTTÄVÄN TIEDON SUHDE YKSITYISYYTEEN, ITSEMÄÄRÄMISOIKEUTEEN JA YKSITYISELÄMÄN SUOJAAN

Yksityisyyttä, yksityiselämän suojaa, itsemääräämisoikeutta tai suostumuksen merkitystä ei voi sivuuttaa päätettäessä henkilön hoidosta. Näiden loukkaaminen laitoksessa (esim. vanhainkodit) tai kodinomaisissa oloissa (esim. tehostettu palveluasuminen) pelkästään siksi, että yksikössä on käytössä jokin hyvinvointiteknologian sovellus ei ole mahdollista ilman tarkkaa harkintaa. Nämä perusoikeudet kietoutuvat tutkielman aihepiirin kannalta mielenkiintoisella tavalla toisiinsa ja nämä voidaan esittää esimerkiksi seuraavan kaavion avulla:



Kuvio 1.

Tällöin oikeutta ottaa hyvinvointiteknologia osaksi henkilön hoitoa on arvioitava

- a) Yksityiselämän suojan kannalta: sekä lainsäätäjä että muut yksityiset pidättäytyvät loukkaamasta yksityiselämän suojaa tarpeettomasti.
- b) Yksityisyyden suoja on oma perusoikeutensa, joka ei tyhjenny pelkästään yksityiselämän suojaan vaan siihen kuuluu oikeus hallita omia tietojaan ja vapaudesta päättää tietojen käytöstä.
- c) Itsemääräämisoikeudesta, joka myös voidaan nähdä omana perusoikeutenaan. Tällöin itsemääräämisoikeus koostuu henkilökohtaisesta vapaudesta ja koskemattomuudesta, yksityiselämän suojasta, yksityisyyden suojasta ja oikeudesta tehdä itseään koskevia päätöksiä.
- d) Suostumuksesta, joka yhdistää edellisiä kohtia ja sallii sen, että henkilö vapaaehtoisesti suostuu a-c kohtien rikkomiseen. Suostumus voidaan peruuttaa milloin tahansa.

Tällöin tullaan tämän tutkielman ensimmäisen tutkimuskysymyksen ytimeen – mistä yksityiselämän suoja koostuu ja mitä konkreettisia vaatimuksia lainsäädäntö edellyttää ennen teknologian käyttöön ottamista yksittäisen henkilön kohdalla. Perusoikeudet voidaan jaotella Neuvosen ja Rautiaisen tapaan⁸⁴ eksplisiittisiin ja implisiittisiin perusoikeuksiin, näistä tämän tutkielman kannalta oleellisista perusoikeuksista yksityiselämän suoja on eksplisiittinen ja yksityisyyden suoja sekä itsemääräämisoikeus implisiittisiä perusoikeuksia. Perusoikeuden implisiittisyys ei silti käsittääkseni vähennä sen merkitystä oikeusjärjestelmässä ja myös implisiittisiä perusoikeuksia koskevat samat perusoikeuksien rajoittamisperiaatteet⁸⁵ kuin muitakin perusoikeuksia. Tällöin lainsäätäjän on otettava huomioon nämä rajoittamisperiaatteet uusia lakeja säätäessään. Samoin yksittäisen henkilöt, perusoikeuksien vertikaalisuhteissa, eivät voi ohittaa tässä esitettyjä oikeuksia ilman suostumusta henkilöltä itsessään. Perusoikeuksien lisäksi yleiset rekisterinpitämisen vaatimukset tulevat konkreettisina lainsäädännön vaatimuksina esiin hyvinvointiteknologian käytössä ja näitä käsitellään tutkielman seuraavassa osassa.

⁸⁴ Neuvonen & Rautiainen 2015 s. 32-35.

⁸⁵ PeVM 25/1994 vp., s 5.

3 SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON REKISTERIT

Potilasasiakirjat muodostavat henkilötietolaissa (523/1999, 3.1 § 3 kohta) tarkoitetun henkilörekisterin. Hallituksen esityksen mukaan potilasasiakirjoista muodostuvaa rekisteriä voidaan kutsua myös potilasrekisteriksi. Koska potilasasiakirjat ja sosiaalihuollon asiakaskirjat muodostavat henkilörekisterin, soveltuvat henkilötietolain yleiset käsittelyperiaatteet sekä oikeudet, mm. oikeus tarkastaa tietonsa, myös näin muodostuviin asiakas- ja potilasrekistereihin.⁸⁶ Hyvinvointiteknologialla automaattisen tietojenkäsittelyn avulla potilaasta tai asiakkaasta kirjattavat tiedot kirjataan lainsäädännöstä riippuen joko asiakas- tai potilasrekisteriin. Tässä kappaleessa on tarkoitus tarkastella yleisesti, mikä lainsäädäntö kattaa yleisesti henkilörekisterin pitämisen ja millaisia vaatimuksia sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädäntö asettaa potilasrekisterin pitämiselle.

3.1. REKISTERINPITOON LIITTYVÄ LAINSÄÄDÄNTÖ

3.1.1 Henkilötietolain ja henkilötietodirektiivin yleiset vaatimukset henkilötietojen käsittelylle

Henkilötietodirektiivi (95/46/EY) muodostaa Euroopan tasolla henkilötietojen suojan alan perustan. Henkilötietolailla on implementoitu henkilötietodirektiivi kansallisessa lainsäädännössä ja sisällöllisesti ne pääasiassa vastaavatkin toisiaan. Direktiivin tavoitteena on, että jäsenvaltiot turvaavat yksilöille heidän perusoikeutensa ja vapautensa sekä erityisesti heidän oikeutensa yksityisyyteen (1 artikla). Direktiiviä sovelletaan osittain tai kokonaan automaatioon tietojen käsittelyyn sekä sellaiseen henkilötietojen manuaaliseen käsittelyyn, jotka

⁸⁶ HE 181/1999 vp., s. 3.

muodostavat rekisterin osan (3 artikla). Henkilötietoja on käsiteltävä asianmukaisesti ja laillisesti, henkilötietoja kerätään tiettyä nimenomaista ja laillista tarkoitusta varten ja niiden on oltava olennaisia eivätkä liian laajoja siihen tarkoitukseen, mihin ne on kerätty (6 artikla, kohdat a, b ja c). Pahlmannin mukaan tästä voidaan johtaa kerättäville tiedoille kolme vaatimusta: käyttösidonnaisuusperiaatteet mukaan tietoja on kerättävä ennalta määriteltuihin, laillisiin tarkoituksiin eikä tietojen tosiasiallinen käyttö saa olla ristiriidassa tämän kanssa. Tarpeellisuusvaatimuksen mukaan tietoja ei tule kerätä enempää kuin käyttötarkoituksen perusteella on tarpeen ja tietojen on oltava käyttötarkoitukseen liittyviä. Lisäksi tietojen on oltava oikeita ja ajantasaisia josta seuraa tietojen virheettömyysvaatimus.⁸⁷ Tutkielman aiheen kannalta voidaan ainakin kysyä, täyttääkö kaikki hyvinvointiteknologialla kerätty tieto tarpeellisuusvaatimuksen?

Henkilötietodirektiivin 7 artiklan mukaan henkilötietoja voidaan käsitellä, jos rekisteröity on antanut siihen yksiselitteisesti suostumuksensa (a kohta). Henkilötietodirektiivin 8 artiklan ensimmäisen kohdan mukaan sellaisten henkilötietojen käsittely, jotka koskevat terveyteen liittyviä asioita on kielletty. Jo pelkästään tieto siitä, että henkilö on loukannut jalkansa ja on tämän vuoksi sairaslomalla, on katsottu terveyteen liittyvien henkilötietojen käsittelyksi tilanteessa, jossa tieto on saatettu julkisesti saataville. EUT:n mukaan artiklaa on tulkittava siten laajasti, että se käsittää kaikki niin fyysiset kuin psyykkisetkin henkilön terveyteen liittyvät tekijät.⁸⁸

Henkilötietodirektiivin kahdeksannen artiklan kolmannen kohdan mukaan tietoja saa kuitenkin käsitellä, jos se on tarpeen ennalta ehkäisevää lääketiedettä tai lääketieteellisiä diagnooseja varten. Tällöin edellytyksenä on, että näitä tietoja käsittelee terveydenhuollon ammattikoulutuksen saanut henkilö, jota koskee kansallisen lainsäädännön asettama salassapitovelvollisuus. Tietosuojaryhmä on muistiossaan edellyttänyt, että tällöinkin tietojen käsittelyn on perustuttava vapaaehtoisesti annettuun suostumukseen. Vapaaehtoisuus ei ilmene ainoastaan siitä, että henkilö on hakeutunut hoitoon. Myöskään pakko, esimerkiksi uhkailu hoidon tason alentamisella ei suostumuksen saamiseksi tuota aitoa suostumusta. Suostumuksen on oltava

⁸⁷ Pahlman 2007, s. 18.

⁸⁸ Yhteisöjen tuomioistuin (nykyinen Unionin tuomioistuin), asia C-101/01 kohdat 50-51.

yksilöity, mutta yksilöiminen ei voi tapahtua siten, että henkilö antaa suostumuksensa tietojen laajamittaiseen luovuttamiseen tai käsittelyyn vaan yksittäiseen käsittelytilanteeseen. Lisäksi suostumuksen on oltava tietoinen niin, että henkilön suostumus perustuu tosiseikkojen ja toiminnan harkintaan ja ymmärtämiseen. Henkilön on ymmärrettävä, että antaessaan suostumuksensa ja hän luopuu arkaluonteisten tietojen suojastaan.⁸⁹

Henkilötietojen käsittelyssä yleislakina sovelletaan henkilötietolakia (523/1999). Eduskunnan käsittelyn aikana henkilötietolaiksi hallintovaliokunta on todennut, että kaikessa henkilötietojen käsittelyssä yleislakina sovelletaan henkilötietolakia. Tästä huolimatta hallintovaliokunnan mukaan henkilötietolaki ei tule ratkaisemaan ja sääntelemään kaikkia henkilötietojen käsittelyyn liittyviä kysymyksiä ja tästä syystä tarvitaan myös toimialakohtaista erityislainsäädäntöä.⁹⁰ Henkilötietolailla toteutetaan perustuslain 10.1 §:ää, jonka mukaan henkilötietojen suojasta säädetään tarkemmin lailla. Henkilötietolakia sovelletaan sellaisiin henkilötietoihin, jotka ovat tallennettu sähköisiin henkilörekistereihin ja sisältävät yksittäistä potilasta koskevaa tietoa⁹¹.

Henkilötietolain tarkoituksena on toteuttaa yksityiselämän suojaa ja muita yksityisyyden suojaa turvaavia perusoikeuksia henkilötietojen käsittelyssä sekä edistää hyvän tietojenkäsittelytavan kehittämistä ja noudattamista (henkilötietolaki 1 §). Henkilötietojen käsittelyn yleiset periaatteet on kirjattu lain 2 lukuun. Yleisperiaatteita ovat huolellisuusvelvoite (5 §), suunnitteluvelvoite (6 §), käyttötarkoitussidonnaisuusvelvoite (7 §) sekä tietojen laatua koskevat tarpeellisuus- ja virheettömyysvaatimus (9 §). Henkilötietojen käsittelyn yleiset edellytykset on kirjattu henkilötietolain 8 §:ään.

Suunnitteluvelvoite (henkilötietolaki 6 §) asettaa rekisterinpitäjälle velvollisuudeksi ennen henkilötietojen keräämisen aloittamista määritellä se, mistä henkilötiedot hankitaan ja mihin niitä luovutetaan. Lisäksi on määriteltävä, minkälaisen tehtävien hoitamiseksi henkilötietoja

⁸⁹ Tietosuoja työryhmä 2007, WP 131, s. 9. Tietosuojatyöryhmä on perustettu direktiivin 95/46/EY 29 artiklan nojalla. Se on riippumaton EU:n neuvoa-antava elin, joka käsittelee tietosuojan ja yksityisyyden suojaan liittyviä kysymyksiä. Sen tehtävät määritellään direktiivin 95/46/EY 30 artiklassa ja direktiivin 2002/58/EY 15 artiklassa.

⁹⁰ HaVM 26/1998, s. 4.

⁹¹ Pahlman 2015, s. 211.

käsitellään. Vastaavasti lain 7 § käyttötarkoitussidonnaisuudesta tukee suunnitteluvaihtetta, tietojen käytön on oltava yhteensopivaa käsittelyn tarkoitusten kannalta. Hallituksen esityksen mukaan 7 § on lisätty, jotta henkilötietolaista saadaan yhteensopiva EU:n tietosuojadirektiivin kanssa⁹². Myös henkilötietolain 9 §:n tarpeellisuus- ja virheettömyysvaatimus on säädetty tietosuojadirektiivin mukaisesti. Henkilötietojen käsittely asettaa hallituksen esityksen mukaan rekisterinpitäjälle velvollisuuden arvioida, mikä on henkilötietojen käsittelyn merkitys rekisteröidyn yksityisyyden suojalle.⁹³ Tuorin mukaan tarpeellisuusvaatimuksen yhteydessä voidaan puhua rekisteröinnin minimoinnin periaatteesta, jolloin henkilötietojen rekisteröinti ja käsittely on minimoitava ja kerättäviä tietoja tulee rajoittaa.⁹⁴ Rekisteröinnin minimoinnin periaate ei sovi yhteen sen kanssa, että automaattisella tietojen keräämisellä, tämän tutkielman aihepiirissä siis hyvinvointiteknologialla, voidaan kerätä suhteettoman laajoja rekistereitä asiakkaista.

Huolellisuusvelvoitteesta löytyy kytös aiemmin käsiteltyihin yksityiselämän ja yksityisyyden suojaan. Henkilötietolain 5 §:n mukaan rekisterinpitäjän on käsiteltävä henkilötietoja laillisesti, huolellisesti ja hyvää tietojenkäsittelyntapaa noudattaen. Rekisterinpitäjän on lisäksi huolehdittava siitä, että yksityiselämän tai yksityisyyden suojaan liittyviä perusoikeuksia ei rajoiteta ilman laissa määriteltyä perustetta. Hallituksen esityksen mukaan huolellisuusvelvoitteella pyritään siihen, että rekisterinpitäjä ottaa huomioon henkilötietolain 1 §:n tavoitteet ja toimii niitä edistävästi⁹⁵. Huolellisuusvelvoitetta terveydenhuollossa kuvaa eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisu EOA 1840/4/10. Kantelija oli nähnyt erikoislääkärin vastaanotolla muiden potilaiden terveydentilaa koskevia tietoja ja sai tietää veljensä kärsivän masennuksesta. Erikoislääkäri oli säilyttänyt potilaiden potilaskertomuksia muovilaatikossa, jossa potilastiedot olivat läpinäkyvissä muovitaskuissa. EOA katsoi lääkärin rikkoneen henkilötietolain 5 §:n huolellisuusvelvoitetta, koska tämä oli jättänyt potilastietoja muiden nähtäväksi. EOA antoi erikoislääkärille huomautuksen vastaisen varalle.

⁹² HE 96/1998, s. 38.

⁹³ HE 96/1998, s. 42.

⁹⁴ Tuori 2016, s. 793.

⁹⁵ HE 96/1998, s. 37.

Pahlmannin mukaan huolellisuusvelvoitteesta johtuen rekisterinpitäjän on ohjeistettava henkilötietojen käsittelyä ja käyttöoikeuksien määrittelyä⁹⁶. Tällöin sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjän on pohdittava sitä, onko tarkoituksenmukaista, että kaikilla rekisterinkäyttäjillä on yhtäläiset ja yhtä laajat oikeudet kaikkiin tietoihin, vai pitääkö käyttöoikeuksia rajata esimerkiksi toimintayksikön tai tehtävänimikkeen mukaisesti. Tätä käyttöoikeuksien rajoittamista korostaa myös Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 4.1 § (298/2009, jatkossa potilasasiakirja-asetus), jonka mukaan terveydenhuollon toimintayksikössä työskentelevien käyttöoikeudet potilasasiakirjoihin tulee määritellä yksityiskohtaisesti.

Käyttöoikeuksien määrittelyn tärkeyttä korostaa esimerkiksi Euroopan neuvoston ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisu I v. Suomi⁹⁷. Valittaja työskenteli sairaanhoitajana eräässä sairaalassa silmätautien poliklinikalla. Vuonna 1987 hänet oli todettu HIV -positiiviseksi ja hän kävi säännöllisesti asiakkaana saman sairaalan tartuntatautien poliklinikalla. Valittajalle heräsi alkuvuodesta 1992 epäily siitä, että hänen työkaverinsa tiesivät hänen sairaudestaan. Valittaja nosti sairaanhoitopiirin kuntayhtymää vastaan kanteen käräjäoikeudessa ja vaati korvauksia sekä aineettomista että taloudellisesta vahingosta. Käräjäoikeus kuitenkin hylkäsi kanteen, sillä sen mukaan jäi näyttämättä toteen, että valittajan potilasrekisteriin olisi päästy tutustumaan lainvastaisesti. Hovioikeus hylkäsi valittajan kanteen suullisen käsittelyn jälkeen. Korkein oikeus ei myöntänyt valittajalle valituslupaa asiassa.

I valitti tapauksesta Euroopan ihmisoikeustuomioistuimeen ja esitti kanteessaan, että EIS:n 8 artiklaa oli loukattu, sillä potilastietoja oli päässyt katselemaan kuka tahansa rekisterijärjestelmässä ilmenneiden puutteiden vuoksi. EIT viittaa ratkaisussaan Suomessa vuonna 1987 voimassa olleeseen henkilörekisterilakiin, jonka mukaan vain hoitoon osallistuvalla henkilöstöllä voi olla pääsy potilasasiakirjoihin. Kiistatonta asiassa oli, että kyseisessä sairaalassa ei ollut jälkikäteen mahdollista selvittää ketkä olivat potilasrekisteriä käyttäneet. Koska järjestelmässä oli tunnettuja puutteita ja vaikka sairaala olikin jälkikäteen ryhtynyt toimenpiteisiin valittajan potilastietojen suojaamiseksi, EIT katsoi, ettei sairaalan potilastietojärjestelmä ei vastannut kyseisenä aikana voimassa olleen henkilörekisterilain vaatimuksia. EIT määräsi

⁹⁶ Pahlman 2007, s. 76.

⁹⁷ Euroopan neuvoston ihmisoikeustuomioistuin 17.7.2008 I v. Suomi (40412/98).

valtion maksamaan valittajalle aineellisen vahingon hyvityksiä 5771,80 euroa, aineettoman vahingon hyvityksiä 8000 euroa sekä oikeudenkäynnin kulukorvauksia 20 000 euroa.⁹⁸

Henkilötietolain 8 § määrittelee henkilötietojen yleisiä käsittelyedellytyksiä. Näitä ovat mm. yksiselitteinen suostumus, jota käsitellään tarkemmin seuraavassa kappaleessa. Henkilötietoja saa käsitellä, mikäli rekisteröidyllä on asiakas- tai palvelusuhde rekisterinpitäjään (8.1 § 5 kohta). Tämän tutkielman kohdalla asiakassuhde saattaa syntyä esimerkiksi henkilön ostaessa yksityisiä sosiaali- tai terveyspalveluita.

Yksittäistapauksessa rekisteröidyn elintärkeän edun suojaamiseksi on mahdollista käsitellä henkilötietoja (henkilötietolaki 8.1 § 3 kohta). Tällainen elintärkeä etu voi olla esimerkiksi ensiavun tarjoaminen onnettomuustilanteessa⁹⁹. Tällöin henkilötietolaki toimii yhdessä potilaslain 8 §:n kanssa, jonka mukaan potilaalle on annettava hänen henkeään tai terveyttään uhkaavan vaaran torjumiseksi tarpeellinen hoito, vaikka potilaan tahdosta ei tajuttomuuden tai muun syyn vuoksi voi saada selvitystä. Myös ammattihenkilölain 15.3 § säännöksen mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön tulee aina antaa kiireellisen hoidon tarpeessa olevalle apua.

3.1.2 Arkaluonteisten tietojen käsittelyvaatimukset ja tiedollinen itsemääräämisoikeus

Henkilötietolain 11 §:n mukaan arkaluonteisten tietojen käsittely on kielletty. Arkaluonteiseksi tiedoiksi katsotaan muun muassa sellaiset henkilötiedot, jotka kuvaavat henkilön terveydentilaa, sairautta tai vammaisuutta tai häneen kohdistettuja hoitotoimenpiteitä (4 kohta).

⁹⁸ Myös KKO on tuomiossaan KKO 86:2014 korostanut mm. seuraavaa: ”Korkein oikeus toteaa, että potilasasiakirjarekisteriin sisältyvät tiedot ovat lain nojalla salassa pidettäviä ja että niitä saa ilman potilaan kirjallista suostumusta luovuttaa tai muutoin käsitellä vain laissa tai sen nojalla annetuissa säädöksissä säädetyin edellytyksin. Potilastietojen käsittely terveydenhuollon toimintayksikössä edellyttää terveydenhuollon ammattihenkilöltä kuten lääkäriltä, että hän osallistuu kyseisen potilaan hoitoon tai siihen liittyviin muihin tehtäviin. Tämän edellytyksen täyttyessä hän saa käsitellä potilasasiakirjoja vain siihen tarkoitukseen, johon potilastietoja on kerätty, ja vain siinä laajuudessa kuin hänen tehtävänsä ja vastuunsa terveydenhuollon toimintayksikössä sitä edellyttävät. Potilaan oikeus yksityisyyteen on viime kädessä perustuslaissa turvattu perusoikeus, jota potilaan hoidossa on kunnioitettava.”, tuomion kohta 10.

⁹⁹ Vanto 2011, s.46.

Lisäksi kiellettyä on käsitellä tietoja, jotka koskevat henkilön sosiaalihuollon tarvetta tai hänen saamiaan sosiaalihuollon palveluita (6 kohta). Henkilötunnusta saa käsitellä vain rekisteröidyn yksiselitteisesti antamalla suostumuksella tai jos on tärkeää yksilöidä rekisteröity tai jos käsittely tapahtuu sosiaali- tai terveydenhuollossa (henkilötietolaki 13 §).

Merkittävät poikkeukset sisältyvät henkilötietolain 12 §:ään. Sallittua on arkaluonteisten tietojen käsittely terveydenhuollon toimintayksikössä tai terveydenhuollon ammattihenkilön toimesta, mikäli ne koskevat henkilön terveydentilaa, sairautta tai vammaa ja ovat henkilön hoidon kannalta välttämättömiä. Välttämättömyysvaatimusta ei ole tarkemmin avattu hallituksen esityksessä tai oikeuskäytännössä, mutta selvää on, että esimerkiksi potilaan saama hoito ja lääkitys ovat oleellisia tietoja jatkohoitoa suunniteltaessa. Rajanveto voi sitä vastoin olla vaikeaa esimerkiksi tilanteissa, joissa potilas tulee somaattiseen terveydenhuoltoon psykiatrisesta terveydenhuollosta. Tällöin on harkittava, onko ainakaan kaikkien hoitoon osallistuvien tarpeen tietää yksityiskohtaisia tietoja, joita saattaa sisältyä potilaan psykiatriseen sairaushistoriaan. Esimerkiksi tuoreessa tapauksessa¹⁰⁰ eduskunnan oikeusasiamies on ottanut kantaa tapaukseen, jossa kantelija on ollut hoidettavana C:n sairaalassa liikenneonnettomuudessa saamansa säärimurtuman takia. Lokitiedoista selvisi, että kantelijan potilaskertomukseen kuuluvia psykiatrian ja naistentautien sivuja oli katsellut yhteensä 35 henkilöä, heidän joukossaan lääkäreitä, hoitajia, sosiaalityöntekijä sekä fysioterapeutti. Kantelijan mukaan hänen yksityisyyttään oli loukattu, sillä henkilökunta oli katsellut hänen potilastietojaan laajemmin kuin heidän työtehtävänsä olisivat edellyttäneet. EOA:n kannanoton mukaan kaikki tietoja käsitelleet terveydenhuollon ammattihenkilöt ovat osallistuneet potilaan hoitoon ja eivät siten ole potilaslain tarkoittamia sivullisia (ks. potilaslaki 13.2 §, kirjoittajan huomio). Tämän vuoksi henkilöillä on oikeus käsitellä potilaan potilastietojen tehtäviensä edellyttämässä laajuudessa. Toisaalta EOA katsoo, että potilaan yksityisyys on perustuslaissa suojattu perusoikeus, jota on kunnioitettava. Kannanoton mukaan voidaan katsoa, että psykiatrian ja naistentautien potilastiedot ovat erityisen arkaluonteisia tietoja. Päätöksessään EOA ei arvostele ketään yksittäistä hoitajaa tai muuta työntekijää, mutta pyytää tarkastele-

¹⁰⁰ EOA dnro 3491/4/15.

maan sairaanhoitopiiriin potilastietojen käsittelyä koskevia ohjeita ja käytänteitä siltä kannalta, että potilaan oikeus hyvään hoitoon ja yksityisyyteen voitaisiin jatkossa sovittaa paremmin yhteen. EOA saattoi käsityksensä sairaanhoitopiiriin tietoon.

Henkilötietolaki myös edellyttää, että rekisteröity on antanut nimenomaisen suostumuksensa arkaluonteisten tietojensa käsittelyyn (12.1 § 1 kohta). Hallituksen esityksen mukaan tämä yleensä edellyttää kirjallista suostumusta, josta ilmenee, millaiseen tietojen käsittelyyn lupa on myönnetty. Suostumuksen on oltava yksiselitteinen, eikä hallituksen esityksen mukaan yksiselitteisyysvaatimus täyty, jos henkilö suostuu sairaalaan tullessaan tietojensa luovuttamiseen ilman tarkempaa selvitystä siitä, mihin tai millaisia tietoja luovutetaan.¹⁰¹ Tietosuojavaaltuutettu on ohjeistanut, että näyttövelvollisuus suostumuksen olemassaolosta on rekisterinpitäjällä, on suositeltavaa, että suostumus otetaan kirjallisena. Lisäksi tietosuojavaaltuutettu ohjeistaa, että hyvän tietojenkäsittelytavan ja kummankin osapuolen oikeusturvan kannalta on suositeltavaa, että rekisterinpitäjä antaa kopion asiakkaan kirjallisesta suostumuksesta myös asiakkaalle itselleen.¹⁰²

Tulevassa EU:n tietosuoja-asetuksessa¹⁰³ määritellään myös tarkasti suostumuksen edellytyksiä. Tietosuoja-asetuksen 7 artiklassa suostumuksen edellytykset on määritelty seuraavasti:

7 artikla

Suostumuksen edellytykset

1. Jos tietojenkäsittely perustuu suostumukseen, rekisterinpitäjän on pystyttävä osoittamaan, että rekisteröity on antanut suostumuksen henkilötietojensa käsittelyyn.
2. Jos rekisteröity antaa suostumuksensa kirjallisessa ilmoituksessa, joka koskee myös muita asioita, suostumuksen antamista koskeva pyyntö on esitettävä selvästi erillään muista asioista helposti ymmärrettävässä ja saatavilla

¹⁰¹ HE 96/1998 vp., s. 39.

¹⁰² Tietosuojavaaltuutetun ohje henkilötietojen käsittelystä suostumuksen perusteella 2010, s. 4.

¹⁰³ Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679, voimaan 25.5.2018

olevassa muodossa selkeällä ja yksinkertaisella kielellä. Mikään tätä asetusta rikkova osa sellaisesta ilmoituksesta ei ole sitova.

3. Rekisteröidyllä on oikeus peruuttaa suostumuksensa milloin tahansa. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettua käsittelyä lainmukaisuuteen. Ennen suostumuksen antamista rekisteröidylle on ilmoitettava tästä. Suostumuksen peruuttamisen on oltava yhtä helppoa kuin sen antaminen.

4. Arvioitaessa suostumuksen vapaaehtoisuutta on otettava mahdollisimman kattavasti huomioon muun muassa se, onko palvelun tarjoamisen tai muun sopimuksen täytäntöönpanon ehdoksi asetettu suostumus sellaisten henkilötietojen käsittelyyn, jotka eivät ole tarpeen kyseisen sopimuksen täytäntöönpanoa varten.

Suostumus liittyy laajempaan keskusteluun tiedollisesta itsemääräämisoikeudesta ja suostumus on Voutilaisen mukaan väline, jolla käytännössä toteutetaan tiedollinen itsemääräämisoikeus tietojenkäsittelytoiminnoissa¹⁰⁴. Hallituksen esityksessä henkilötietolaiksi todetaan, että suostumukseen perustuvassa (tietojen) käsittelyssä toteutuu parhaiten henkilön tiedollinen itsemääräämisoikeus ja rekisterinpidon avoimuus¹⁰⁵. Tässä tutkielmassa tiedollinen itsemääräämisoikeus kytkeytyy vahvasti myös edellä esitettyyn potilaan/asiakkaan itsemääräämisoikeuden käsitteeseen, jolloin samat vaatimukset riittävän tiedon antamisesta, suostumuksesta ja suostumuksen peruuttamisesta sekä siitä, kuka suostumuksen voi antaa, jos henkilö ei itse ole siihen kykenevä pätevät myös tiedollisen itsemääräämisoikeuden käsitteessä.

Voutilaisen mukaan tiedollinen itsemääräämisoikeus koostuu seuraavista tekijöistä

- 1) oikeudesta pitää salassa itseään koskeva tieto
- 2) oikeudesta saada itseään koskeva tieto
- 3) oikeudesta tarkastaa itseään koskevat tiedot
- 4) oikeudesta korjauttaa itseään kohdistuvissa tiedoissa olevat virheet
- 5) oikeudesta vaikuttaa itseään koskevien tietojen keräämiseen ja luovuttamiseen

¹⁰⁴ Voutilainen 2011, s. 7. Ks. myös Neuvonen 2014 s. 66-68 joissa Neuvonen käsittelee tiedollista itsemääräämisoikeutta sopimuskonstruktiona.

¹⁰⁵ HE 96/1998 vp, yksityiskohtaisen perustelut 3 luku.

6) oikeudesta julkistaa/antaa itseään koskevia tietoja.¹⁰⁶

Koillisen mukaan tiedollista itsemääräämisoikeutta ei kuitenkaan voi käsittää absoluuttiseksi oikeudeksi määrätä itseään koskevista henkilötiedoista. Tiedollisen itsemääräämisoikeuden oikeudellisen perustan muodostaa tietojen käsittelyn muodostama vaara sekä yksilölle että yhteisölle, sillä tietosuojan pettäminen saattaa vaarantaa myös yksilön muiden perusoikeuksien, esimerkiksi yksityisyyden ja tai yksityiselämän suojan, toteutumisen.¹⁰⁷

Oikeusministeriö on asettanut työryhmän selvittämään tietosuoja-asetuksen vaikutuksia kansalliseen lainsäädäntöön. Oikeusministeriön arvion mukaan useassa sadassa kansallisessa säädöksessä on säännöksiä henkilötietojen käsittelystä. Vaikka kyseessä onkin EU:n suoraan sovellettavaa lainsäädäntöä oleva asetus, on työryhmän tarkoituksena selvittää mm. sitä, onko enää tarvetta henkilötietolain kaltaiselle kansalliselle lainsäädännölle ja valmistella ehdotus mahdollisesti tarvittavaksi yleiseksi lainsäädännöksi¹⁰⁸. Työryhmän ehdotuksesta riippuen on mahdollista, että kansallinen lainsäädäntö selventyy ja henkilötietolain kaltaiset kansalliset tietosuoja-säädökset poistuvat ja korvautuvat jatkossa tietosuoja-asetuksella.

3.1.3 Julkisuuslain julkisuusperiaate sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereissä

Julkisuuslain nojalla viranomaisten asiakirjat ovat julkisia, ellei toisin säädetä (Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 621/1999, 1 §). Julkisuuslain tarkoituksena on toteuttaa avoimuutta ja hyvää tiedonhallintatapaa viranomaisten toiminnassa sekä antaa yksilöille mahdollisuuden tarkastella viranomaisten toimintaa (3§). Laki toteuttaa julkisuusperiaatetta¹⁰⁹ – kaikki viranomaisen asiakirjat ovat julkisia, ellei toisin määrätä. Laissa on kuitenkin

¹⁰⁶ Voutilainen 2011, s. 8.

¹⁰⁷ Koillinen 2012, s. 182.

¹⁰⁸ OM 2016, s. 4.

¹⁰⁹ Julkisuusperiaate on hallituksen esityksen HE 30/1998 vp. mukaan nykyään perusoikeus, jota voidaan rajoittaa erikseen ainoastaan lailla. Ks. myös Korhonen 2003, s. 36-37 jonka mukaan julkisuusperiaate voidaan jakaa asiakirjajulkisuuteen, käsittelyjulkisuuteen sekä asianosaisjulkisuuteen. Tässä tutkielmassa ei tehdä tarkkaa rajaa näiden välillä vaan soveltuvin osin käsitellään kaikkia julkisuusperiaatteen osia.

merkittävä poikkeus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakirjojen osalta, julkisuuslain 24 §:n 25 kohdan mukaan sellaiset asiakirjat, jotka sisältävät tietoa sosiaalihuollon asiakkaasta, tämän saamasta etuudesta tai tukitoimesta taikka sosiaalihuollon palveluista ovat salaisia. Myös asiakirjat, jotka sisältävät tietoa henkilön terveydentilasta tai vammaisuudesta ovat salaisia.

Julkisuuslaki koskee potilastietoja siltä osin, kun ne ovat syntyneet, saatu tai tallennettu viranomaisen toiminnasta. Laki soveltuu käytettäväksi riippumatta siitä, minkä viranomaisen asiakirjaan tai rekistereihin tiedot ovat tallennettu.¹¹⁰

Julkisuuslaki, sosiaalihuollon asiakaslaki, potilaslaki sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annettu laki yhdessä toteuttavat julkisuusperiaatetta, mutta samalla takaavat yksityisyyden suojaa myös tilanteissa, joissa perustuslain 124 §:n mukaisesti julkisia hallintotehtäviä on siirretty viranomaiskoneiston ulkopuolelle. Julkisuuslaki ei koske yksityisiä sosiaali- ja terveyspalveluja, paitsi tilanteissa, joissa kunta tai kuntayhtymä on antanut yksityiselle palvelujen tuottajalle toimeksiantotehtävän¹¹¹. Pahlmannin mukaan julkisuuslain säännöksiä voi katsoa täydentävän sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädännöstä löytyviä salassapitosäännöksiä.¹¹² Täydentävyydellä tarkoitetaan sitä, että asiakaslaki ulottaa salassapitovelvollisuuden myös yksityiseen sosiaalihuoltoon. Vastavasti potilaslaki ulottaa salassapitovelvollisuuden alaa yksityisen terveydenhuollon puolelle ja saattaa myös yksityisen terveydenhuollon potilasasiakirjat salassapitovelvollisuuden piiriin.¹¹³

3.1.4 Rekisteriseloste vai tietosuojaseloste?

Henkilötietolain 10 § velvoittaa rekisterinpitäjää laatimaan henkilörekisteristä rekisteriselosteen, joka on pidettävä jokaisen saatavilla. Rekisteriselosteesta tulee käydä ilmi mm. rekisterinpitäjän edustaja ja yhteystiedot, henkilötietojen käsittelyn tarkoitus, kuvaus ryhmistä joista

¹¹⁰ Pahlman 2015, s. 211.

¹¹¹ Tuori & Kotkas 2016., s. 735-736, julkisuuslaki 5.2 §.

¹¹² Pahlman 2007, s. 23, myös Tuori 2016 s. 736.

¹¹³ Tuori & Kotkas 2016, s. 737-738.

rekisteriä pidetään, tieto siitä voidaanko tietoja siirtää EU:n ulkopuolelle ja kuvaus rekisterin suojauksen periaatteista. Hallituksen esityksen mukaan rekisteriselosteen laatiminen on osa henkilötietolain 6 §:n henkilötietojen käsittelyn suunnittelua ja tarkoituksena on lisätä avoimuutta rekisteritietojen käsittelyssä. Hallituksen esityksen mukaan on perusteltua, että rekisteriseloste on saatavilla rekisterinpitäjän toimipaikassa, vaikka tätä ei erikseen ole laissa määrätty.¹¹⁴

Henkilötietolain 24 § täydentää osaltaan vaatimusta laatia rekisteriseloste. Henkilötietolain 24 §:n mukaan rekisteröidyn on saatava tieto siitä, miten tietoja käsitellään ja mihin niitä luovutetaan. Tämän lisäksi rekisteröidyn on saatava tiedot jotka ovat tarpeen rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi¹¹⁵. Henkilötietolain 10 § ja 24 §:n vaatimusten täyttämiseksi tietosuojavaltuutettu suosittelee, että laadittaisiin ns. tietosuojaseloste, jolla toteutetaan rekisterinpitäjän informointivelvollisuus. Hallituksen esityksen mukaan ”...informointivelvollisuuden avulla pyritään turvaamaan, että rekisteröity on tietoinen itseään koskevien henkilötietojen käsittelystä. Rekisteröidyn oikeus tietää henkilötietojensa käsittelystä parantaa hänen mahdollisuuksiaan toteuttaa oikeuksiaan henkilötietojen käsittelyssä sekä arvioida henkilötietojen käsittelyn laillisuutta ja asianmukaisuutta”¹¹⁶. Tietosuojaselostetta voidaan kuvata laajennetuksi rekisteriselosteeksi, jossa asiakkaan oikeuksien lisäksi kuvataan myös mm. se, mikä on tiedon lähde.¹¹⁷

Tutkielman aihepiirin kannalta voidaan katsoa, että tietosuojavaltuutetun suositus tietosuojaselosteen laatimisesta on aiheellinen. Henkilöt, jotka ovat sosiaali- tai terveydenhuollon asiakkaita, voivat olla sosiaalisen syyn tai sairauden vuoksi muita heikommassa asemassa selvittämään ja käyttämään omia oikeuksiaan. Selkokielellä laadittu riittävän laaja tietosuojaseloste joka on jokaisen helposti saatavilla, esimerkiksi yksikön tiloissa tai kotiin jaettuna (kotihoitossa), turvaisi myös näiden henkilöiden tiedollisen itsemääräämisoikeuden toteuttamisen täysimääräisenä.

¹¹⁴ HE 96/1998 vp., s. 42.

¹¹⁵ Oikeus tarkastaa itseänsä koskevat tiedot, oikeus korjata tietoja sekä tieto kielto-oikeudesta, näistä tarkemmin luvussa 4.1.

¹¹⁶ HE 96/1998 vp., s. 59.

¹¹⁷ Tietosuojavaltuutetun toimisto 2010, s. 2., ks. myös Pitkänen 2013, s. 110.

3.2 SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON LAINSÄÄDÄNNÖN VAATIMUKSET POTILASREKISTERIN PITÄMISELLE

Asiakkaan hoidon tarve muuttuu ja hyvinvointiteknologian antamat mahdollisuudet seuraavat hoidon tarpeen muutoksia. Konkreettisessa tilanteessa hyvinvointiteknologian käyttö voisi edetä esimerkiksi seuraavasti. Henkilö selviää kotona tuettuna eikä vielä tarvitse kotihoidon lisäksi muuta apua. Pahentuvan muistisairauden vuoksi henkilölle otetaan avuksi demen-tiaranneke, joka osaa itsenäisesti seurata henkilön aktiviteettia, lepoa ja tallentaa GPS -tallentaminen avulla paikat, jossa henkilö on liikkunut. Kotona voi olla apuna myös esimerkiksi liesi- ja ovivahti, älyvaaka ja verenpainemittari. Nämä kaikki tallettavat tiedot hänen potilas- tai asiakasrekisteriinsä. Nämä kaikki toimittavat tietoa tarvittaessa henkilöä hoita-valle henkilöstölle.

Seuraavassa vaiheessa henkilö ei enää selviä yksin kodissaan vaan hän tarvitsee ympärivuo-rokautista tukea. Koska nykyään korostetaan laitoshoidon toissijaisuutta suhteessa asumis-palveluihin, henkilö sijoitetaan yksityiseen tehostettua palveluasumista tarjoavaan yksik-köön.¹¹⁸ Sopimuksen perusteella henkilö jatkaa aiemmin käyttöön otettujen hyvinvointitek-nologian sovellusten käyttöä. Hoidon tukena voidaan käyttää myös ns. älyvaippon avulla tehtävää mittausta, jossa selvitetään henkilön tarve vaippon käytölle. Myös tämä kirjautuu automaattisesti henkilön asiakasrekisteriin. Hoitoon osallistuu sekä terveydenhuollon että so-siaalihuollon henkilökuntaa, jotka kirjaavat saamiensa ohjeiden mukaan hoivan ja huolenpi-don toteutumista sekä potilas- että asiakasrekisteriin.

Henkilö tarvitsee terveysongelmiensa vuoksi intensiivisen jakson terveyskeskuksen vuode-osastolla, jonne siirretään kokonaisuudessaan kaikki asiakas- ja potilasrekistereihin kerätty tieto, tarkoituksena on kerättyjen tietojen avulla tukea lääkäriä diagnoosin tekemisessä. Myös omaiset ovat kiinnostuneita henkilön aktiivisuudesta, liikkumisesta ja voinnista ja saavat kys-tyessään kaikki pyytämänsä tiedot sekä asiakas- että potilasrekisteristä.

Palattuaan tehostettuun palveluasumiseen henkilö lopulta menehtyy. Tiedot talletetaan ja säi-lytetään säädetty aika, jonka jälkeen tiedot hävitetään.

¹¹⁸ Asumispalveluiden ja laitospalveluiden käsitteiden määrittelyt löytyvät sosiaalihuoltolain 21 ja 22 §:stä.

Edellä esitetty vanhuksen hoitopolku on teoreettinen, mutta kuitenkin mahdollinen. Oikeudellisesti voidaan tunnistaa seuraavia ongelmia, joihin tässä kappaleessa haetaan vastauksia.

- 1) Henkilön suostumus hyvinvointiteknologian käyttöönottoon ja sosiaalihuollon ammattihenkilön päätös käyttöönotosta. Miten henkilön oma tahto vaikuttaa hyvinvointiteknologian käyttöönotossa?
- 2) Tiedon keräämiseen liittyvä ongelma – tarpeellisuusvaatimuksen¹¹⁹ mukaisuus, onko kaikki kerätty tieto tarpeellista?
- 3) Tietojen siirto kotihoito → tehostettu palveluasuminen → terveyskeskuksen vuodeosasto. Onko kaikkien tietojen siirto oleellista? Omaiset ovat sivullisen asemassa suhteessa henkilön hoitoon, onko heillä oikeus saada tietoja?
- 4) Sosiaalihuollon asiakasrekisterin ja terveydenhuollon potilasrekisterin päällekkäisyys, kaikilla ei ole rajatonta oikeutta kaikkeen rekistereihin kerättyyn tietoon. Sekä kotihoitossa että palveluasumisessa työskentelee sosiaalihuollon sekä terveydenhuollon henkilöstöä, kuka kirjaa ja mihin rekisteriin?
- 5) Tietojen hävittämisestä on erilaiset ohjeet sosiaalihuollon ja terveydenhuollon lainsäädännössä, kuka huolehtii tietojen säilyttämisestä ja hävittämisestä?

3.2.1 Yleiset säännökset potilas- ja asiakasrekisterin pitämisestä

Potilas- ja asiakasrekisterin pitäminen on lakisääteistä. Sekä potilaan/asiakkaan että häntä hoitavan henkilöstön oikeusturvan kannalta on äärimmäisen tärkeää kirjata tehdyt hoitotoimenpiteet sekä hoitosuunnitelmat ja -sopimukset henkilön potilas- ja asiakirjarekistereihin. Jälkikäteen potilasasiakirjoista voidaan selvittää mm. sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden toiminnan asianmukaisuutta, hoidon etenemistä sekä selvittää potilasvahingon sattuessa vahinkoa edeltäneitä tapahtumia¹²⁰. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994, ammattihenkilölaki 16 §) sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992,

¹¹⁹ Ks. luku 3.1.1.

¹²⁰ Valo 2013, s. 282.

potilaslaki 12 §) edellyttävät, että laaditaan asianmukaiset potilasasiakirjamerkinnät. Potilasasiakirja-asetuksen 12 §:n mukaan näistä tulee käydä ilmi, miten hoito on toteutettu, onko hoidon aikana ilmennyt jotain erityistä ja millaisia hoitoa koskevia ratkaisuja sen kuluessa on tehty. Sosiaalihuollon asiakastietojen kirjaamista sääntelee laki sosiaalihuollon asiakas-kirjoista (245/2015, asiakaskirjalaki), jonka 4 §:n mukaan sosiaalihuollon ammattihenkilöt sekä muut asiakastyöhön osallistuvat henkilöt ovat velvoitettuja viipymättä kirjaamaan tarpeelliset tiedot. Kirjaukset on tehtävä, vaikka henkilö kieltäisi niiden merkitsemisen¹²¹.

Potilasasiakirjojen yleistä merkitystä hoidon kannalta korostaa esimerkiksi EOA:n ratkaisun¹²² perusteluista tapauksessa, jossa puutteellisten potilasasiakirjojen vuoksi jäi epäselväksi, millaista hoitoa potilas oli saanut:

Potilasasiakirjojen tehtävänä on palvella potilaan neuvonnan ja hoidon suunnittelua, toteutusta ja seurantaa. Potilasasiakirjoilla pyritään parantamaan hoidon jatkuvuutta ja tiedonvälitystä potilaan terveydentilasta ja hoidosta sekä hoidon jatkuvuutta myös silloin, kun potilas siirtyy toiseen terveydenhuollon toimintayksikköön. Riittävät, asianmukaiset ja virheettömät merkin-nät selkiinnyttävät ja vahvistavat potilaan ja henkilökunnan oikeusturvaa sekä edistävät luottamuksellisten hoitosuhteiden syntymistä. Potilasasiakirjat ovat tärkeitä myös potilaan tiedonsaantioikeuden kannalta. Potilasasiakirja-tietojen perusteella arvioidaan hoitoon osallistuneiden terveydenhuollon am-mattihenkilöiden ammattitoiminnan asianmukaisuutta ja myös sitä, onko po-tilaalle hoidosta mahdollisesti aiheutunut henkilövahinko korvattava potilas-vahinkona. Potilasasiakirjamerkinnöillä on merkitystä myös terveydenhuol-lon tutkimuksessa, hallinnossa, suunnittelussa ja opetuksessa.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (159/2007, asia-kastietolaki) sääntelee sekä yksityisen että julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen antajien toimintaa (asiakastietolaki 2.1 §). Lain tarkoituksena on edistää asiakastietojen tie-toturvallista sähköistä käsittelyä ja toteuttaa yhtenäinen sähköinen potilastietojen käsittely- ja arkistointijärjestelmä terveydenhuollon palvelujen tuottamiseksi sekä potilasturvallisesti että tehokkaasti ja edistää potilaan tiedonsaantimahdollisuuksia (asiakastietolaki 1 §). Sosi-aali- ja terveystieteiden tutkimuksen mietinnön mukaan asiakastietolailla pyritään turvaamaan sekä

¹²¹ Pahlman 2015, s. 216.

¹²² EOA dnro 4046/4/11, s. 6. Tapauksessa oli kyse siitä, että potilaalle oli asetettu ehkäisykapseli tai kapsleita. Potilasasiakirjoihin ei merkitty, onko kapsleita asetettu yksi vai kaksi ja tämä aiheutti ongelmia tilanteessa, jossa potilas halusi kapselit poistettavaksi.

perustuslain 10 §:ssä turvattu yksityisyyden suoja, että potilaan tiedollinen itsemääräämisoikeus¹²³. Asiakastietolaki on astetta teknisempi suhteessa potilaslakiin ja asiakaskirjalakiin sisältäen yleisiä säännöksiä mm. tietojen käytettävyydestä ja säilyttämisestä (4 §), tietorakenteista (6 §) tunnistamisesta (8 §) sekä asiakirjan sähköisestä allekirjoittamisesta (9 §). Asiakastietolaki sisältää myös sääntelyä tietojärjestelmien olennaisista vaatimuksista (5 a luku) ja vaatimusten mukaisuuden arvioinnista (5 c luku).

Tuorin mukaan kirjaaminen mahdollistaa asiakkaan hoitamisen ja päätöksenteon. Päätöksenteko niin sosiaalisista etuuksista kuin terveydenhuollon tosiasiallisista hoitotoimenpiteistä ei ole mahdollista ilman henkilöstä saatavia tietoja, mm. terveydentilasta, sosiaalisesta tilanteesta tai muista seikoista. Tietojen hankkiminen kuuluu viranomaisille, etenkin kun kyseessä ovat tahdosta riippumattomat toimenpiteet. Toisaalta asiakkaan itsensä velvollisuus on esittää vaatimustaan tukeva selvitys esimerkiksi sosiaalisia etuja haettaessa. Tiedot henkilökistereihin voivat tulla Tuorin mukaan kolmea reittiä:

- 1) tiedot antaa asiakas itse
- 2) tiedot perustuvat asiakkaaseen kohdistettuihin lääkärin tai muun ammattihenkilön tutkimuksiin tai
- 3) tiedot antaa jokin muu taho, kuten toinen viranomainen, sosiaaliturvalaitos, terveydenhuollon toimintayksikkö tai ammattihenkilö taikka työnantaja.¹²⁴

Asiakirja-asetuksen (13 §) mukaan potilaskertomukseen merkitään tiedot potilaan riskitekijöistä kuten allergiat tai muut hoidossa huomioon otettavat seikat. Myös tutkimus- ja hoitotoimenpiteiden haitalliset vaikutukset tai hoidon tehottomuus on kirjattava. Vahingon sattuessa (oli sitten kyseessä potilas-, laite- tai lääkevahinko) on kirjattava mukana olleet terveydenhuollon ammattihenkilöt ja laite- tai lääkevahingon ollessa kyseessä lääkkeiden ja laitteiden tunnistetiedot yksilöidysti. Lisäksi hyvinvointiteknologian käytössä sattuneet vahingot ja käytetyt laitteet tulevat kirjatuksi potilas- ja asiakastietoihin.

¹²³ StVM 47/2006, s. 3.

¹²⁴ Tuori 2016, s. 723.

Jos potilas- tai asiakaskirjoihin kirjataan tai automaattisella tietojen käsittelyllä kirjaantuu virheellistä tietoa, korjaamiseen sovelletaan henkilötietolain 29 §:ää (potilasasiakirja-asetus 20 §, asiakaskirjalaki 13 §). Henkilötietolain mukaan *”rekisterinpitäjän on ilman aiheutonta viivytystä oma-aloitteisesti tai rekisteröidyn vaatimuksesta oikaistava, poistettava tai täydennettävä rekisterissä oleva, käsittelyn tarkoituksen kannalta virheellinen, tarpeeton, puutteellinen tai vanhentunut henkilötieto”*. Lisäksi *”korjaus on tehtävä siten, että alkuperäinen merkintä on myöhemmin luettavissa. Korjauksesta on käytävä ilmi korjauksen tekijän nimi ja virka-asema sekä korjauksen ajankohta ja peruste”* (potilasasiakirja-asetus 20 §, asiakaskirjalaki 13 §). Tällä tarkoitetaan sitä, että paperisista asiakirjoista tieto ylivivataan, sähköisissä asiakirjoissa tieto siirretään taustatiedostoon. Muutokset tietoihin on oltava jäljitettävissä tiettyyn käyttäjään¹²⁵.

Tietosuojavaltuutetun ohjeen mukaan sosiaalihuollon asiakastietoihin ei tulisi kirjata terveys-tietoja tarpeettoman laajasti vaan ainoastaan siinä laajuudessa, kun tiedot ovat tarpeen ko. etuuden tai palvelun myöntämisedellytysten arvoimiseksi tai kyseisen palvelun antamiseksi. Jos tietoja asiakkaan terveydentilasta (esim. lääkärintodistuksia) on saatu sosiaalihuollon toimintayksikköön, jossa annetaan myös tutkimusta ja hoitoa (vanhainkoti, tehostettu palveluasuminen), nämä tiedot ovat osa yksikön potilastietoja.¹²⁶

3.2.2 Hyvinvointiteknologian käytön aloittaminen ja tietojen kerääminen

Kun potilaalle tai asiakkaalle valitaan osaksi hoitoa tai kotona/kodinomaisissa oloissa asuminen tueksi hyvinvointiteknologian alaan kuuluvia sovelluksia, on arvioitava muodostuuko näistä asiakas- tai potilasrekisteri. Jos rekisteri muodostuu, tulevat henkilötietolain vaatimukset yleiset vaatimukset, huolellisuus-, suunnittelu ja käyttösidonnaisuusvelvoite sekä tietojen laatua koskevat tarpeellisuus- ja virheettömyysvaatimukset sovellettaviksi (henkilötietolaki

¹²⁵ Pahlman 2015, s. 227.

¹²⁶ Tietosuojavaltuutettu 2016, s. 20.

5-9 §:t). Henkilötietolakia sovelletaan yleislakina kaikkeen henkilötietojen ja -rekisterin käsittelyyn. Tämän lisäksi, jos kyseessä on julkinen sosiaali- tai terveydenhuollon yksikkö, myös julkisuuslain määräykset on otettava huomioon.

Monimutkaisempi kysymys on se, sovelletaanko erityislakeina sosiaali- vai terveydenhuollon lakeja potilas- ja asiakastietojen käsittelystä. Sosiaalihuollon yksikössä on mahdollista harjoittaa myös terveydenhuollon alaan kuuluvaa toimintaa, esimerkiksi vanhainkodissa, kehitysvammaisten erityishuollon hoitolaitoksissa tai tehostetussa palveluasumisessa (sosiaalihuollon palvelut on määritelty sosiaalihuoltolaissa (1301/2014) ja näitä ovat esimerkiksi kotipalvelu (19 §), asumispalvelut (21 §) sekä laitospalvelut (22 §). Näissä yksiköissä THL:n ohjeen mukaan terveydenhuollon ammattihenkilöiden laatimat asiakirjat ovat potilasasiakirjoja, jos ne koskettavat henkilön tutkimusta ja hoitoa. Erottelulla on merkitystä, sillä salassapitoa, säilytysaikoja sekä tietojen luovutusta koskevat säännökset voivat olla erilaisia.¹²⁷ Sovellettava lainsäädäntö hyvinvointiteknologian osalta määräytyy siis sen mukaan, onko hyvinvointiteknologian tarkoituksena nimenomaan olla apuna terveydenhuollon tutkimuksessa ja hoidossa, vai onko tarkoituksena esimerkiksi tukea henkilön selviytymistä kodissa itsenäisesti. Oman ongelmansa saattavat muodostaa yksiköissä toimivat lähihoitajat, jotka voivat olla sekä sosiaalihuollon (laki sosiaalihuollon henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista 272/2005, 8 §) että terveydenhuollon (asetus terveydenhuollon ammattihenkilöistä 564/1994, 1 §) ammattihenkilöitä. Käytännössä voi olla hankalaa, että kahden lainsäädännön alaisuudessa toimiva henkilö voisi toteuttaa kirjauksia ja rekisteröintejä ja näihin liittyviä rajanvetoja jokapäiväisessä työssään täysin molempien lainsäädäntöjen mukaisesti. Kirjaaminen vaatii-kin jatkossa julkisen vallan aktiivista ohjausta ja mahdollisesti lainsäädännön selkeyttämistä siltä osin, kun päällekkäinen kirjaaminen mahdollisesti vaikeuttaa tai hidastaa käytännön työtä tai aiheuttaa vaaraa asiakkaalle tai potilaalle, jos tarpeelliset tiedot eivät ole käytettävissä.

Vastuuhenkilön kannalta sillä on merkitystä sillä, lasketaanko hyvinvointiteknologian laitteet sosiaali- vai terveydenhuoltoon. Terveydenhuollon ammattihenkilölain (laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994, 22 §) mukaan laillistettu lääkäri päättää potilaan lääketie-

¹²⁷ THL 2014, s. 2.

teellisestä tutkimuksesta, taudinmäärittämisestä ja siihen liittyvästä hoidosta. Terveystieteiden kehityksen myötä hyvinvointiteknologia on siis lääkärin vastuulla ja päätettävissä. Sosiaalihuollon puolella tilanne on hankalampi ja vastuuhenkilön määrittäminen on vaikeampaa. Sosiaalihuollon asiakaslain (5 §) mukaan sosiaalihuollon henkilöstön on esitettävä asiakkaalle hänen oikeutensa ja velvollisuutensa sekä erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset. Asiakaslain 6 §:n mukaan sosiaalihuollon tulee perustua joko viranomaisen tekemään päätökseen tai yksityisen sosiaalihuollon tapauksessa toteuttajan ja asiakkaan väliseen kirjalliseen sopimukseen. Tämän lisäksi asiakkaalle on laadittava palvelu- tai hoitosuunnitelma (7 §). Sosiaalihuoltolaissa säädetään palvelutarpeen arvioinnista (36 §) sekä asiakassuunnitelman tekemisestä (39 §). Tällöin kunnan sosiaalityöntekijä arvioi asiakkaan palvelutarpeen ja laatii asiakassuunnitelman, joka sisältää mm. asiakkaan ja ammatillisen arvion tuen tarpeesta sekä tarvittavista palveluista ja toimenpiteistä. Tällöin myös hyvinvointiteknologian osalta päävastuu on kunnan vastuullisella sosiaalityöntekijällä, joka tekee palvelutarpeen arvioinnin ja laatii palvelusuunnitelman. Jatkossa, esimerkiksi henkilön siirtyessä pitkäaikaiseen palveluasumiseen tai laitoshoitoon, velvollisuus asiakassuunnitelman ylläpidosta ja tarkistamisesta siirtyy ao. yksikköön (sosiaalihuoltolaki 39.3 §). Yksityisen sosiaalihuollon tapauksessa hyvinvointiteknologian käyttö on tuottajan ja asiakkaan välisen sopimuksen mukaista, vaikkakin myös tässä tapauksessa on huomioitava henkilön perusoikeudet, suostumus ja yleisesti henkilörekistereitä koskeva lainsäädäntö.

3.2.3 Hyvinvointiteknologialla muodostuneiden potilasasiakirjojen luovuttaminen

Potilasasiakirjat sisältävät luottamuksellista ja salaisena pidettävää tietoa, joten joitakin erityistapauksia lukuun ottamatta asiakirjojen siirto toiseen sosiaali- tai terveydenhuollon toimintayksikköön tai niiden sisältämien tietojen antaminen sivulliselle vaatii asiakkaan suostumuksen. Salassapitovelvollisuus voidaan jakaa asiakirjasalaisuuteen sekä vaitiolovelvollisuuteen. Asiakirjasalaisuudella tarkoitetaan sitä, että salassa pidettävästä asiakirjasta ei an-

neta tietoa, kopiota eikä sitä näytetä sivulliselle. Vaitiolovelvollisuudella voidaan taas ymmärtää muut ilmaisemistavat, joilla salassa pidettävää tietoa levitetään ulkopuoliselle.¹²⁸ Salassapitovelvollisuudella on läheinen kytkös perustuslain 10 §:n yksityiselämän suojaan sekä henkilön yksityisyyden suojaan. Asiakirjasalaisuudesta ja salassapitovelvollisuudesta säädetään julkisuuslaissa (22-23 §), sosiaalihuollon asiakaslaissa (14-15 §), potilaslaissa (13 §), terveydenhuollon ammattihenkilölaissa (16-17 §) sekä laissa yksityisestä terveydenhuollosta (152/1990, 12 §).

Julkisuuslain 26.1 §:n 2 kohdan mukaan jos se, jonka etujen suojaamiseksi salassapitovelvollisuus on säädetty antaa suostumuksensa, voi viranomainen antaa tiedon salassa pidettävästä asiakirjasta. Henkilötietolain mukaan ”*joka henkilötietojen käsittelyyn liittyviä toimenpiteitä suorittaessaan on saanut tietää jotakin toisen henkilön ominaisuuksista, henkilökohtaisista oloista tai taloudellisesta asemasta, ei saa tämän lain vastaisesti sivulliselle ilmaista näin saamiaan tietoja*” (henkilötietolaki 33 §).

Sosiaalihuollon asiakaslain 16 §:n mukaan salassa pidettävästä asiakirjasta saa antaa tietoja asiakkaan nimenomaisella suostumuksella tai kuten laissa säädetään. Jos asianomainen ei voi suostumusta antaa, tietoja saa antaa hänen laillisen edustajansa suostumuksella. Perustuslakivaliokunta on katsonut, että liittämällä suostumusperusteisuuden sosiaalihuollon asiakastietojen luovuttamiseen pystytään välttämään ongelmat perustuslain 10.1 §:n kannalta¹²⁹. Potilaslain 13.1 §:n mukaan tietoja ei saa antaa sivulliselle ilman potilaan tai hänen laillisen edustajansa kirjallista suostumusta. Tämän lisäksi asiakirjoihin on tehtävä merkinnät siitä, milloin ja mitä tietoja on luovutettu, kenelle ja kuka tiedot on luovuttanut sekä peruste luovuttamiselle, esimerkiksi potilaan tai asiakkaan kirjallinen suostumus (sosiaalihuollon asiakirjalaki 10 §, potilaslaki 13.7 §, potilasasiakirja-asetus 21.1 §). Sivullisella tarkoitetaan tässä yhteydessä muita kuin ao. toimintayksikössä työskenteleviä tai sen toimeksiannosta potilaan hoitoon liittyviä henkilöitä¹³⁰. Myös samassa toimintayksikössä työskentelevät henkilöt, jotka eivät osallistu henkilön hoitoon ovat sivullisia¹³¹.

¹²⁸ Pahlman 2007, s. 25.

¹²⁹ PeVL 7/2000 vp., s. 2.

¹³⁰ Pahlman 2015, s. 229, Tuori & Kotkas 2016 s. 784.

¹³¹ Tuori & Kotkas 2016, s. 784.

Potilaslain 13.3 §:n 2 kohta säätelee tietojen luovuttamista toiselle terveydenhuollon toimintayksikölle tai terveydenhuollon ammattihenkilölle. Potilaan hoitoon lähettäneelle yksikölle on annettava potilaan hoidosta yhteenveto. Potilasasiakirja-asetuksen mukaan (8 §) yhteenveto on lähetettävä viiden vuorokauden kuluessa hoidon päättymisestä. Tietojen luovuttamiseen pitää olla potilaan suullinen tai muuten asiayhteydestä ilmenevä suostumus (potilaslaki 13.3 § 2 kohta). ”*Asiayhteydestä ilmenevällä suostumuksella tarkoitetaan muuta kuin kirjallisesti tai suullisesti annettua suostumusta, jonka potilas on antanut vapaaehtoisesti tietoisena tietojen luovuttamisesta, luovutuksensaajasta, luovutettavista tiedoista sekä luovutettavien tietojen käyttötarkoituksesta ja luovuttamisen merkityksestä*” (potilaslaki 13.6 §). Hallituksen esityksen mukaan pelkkä hoitoon hakeutuminen ei ole asiayhteydestä ilmenevä suostumus ja todistustaakka suostumuksen olemassaolosta on aina tietojen luovuttajalla¹³².

Joissakin erikoistilanteissa voidaan potilaan tietoja kuitenkin joutua luovuttamaan ilman suostumusta. Ensinnäkin potilaan tietojen luovuttaminen on mahdollista toiselle suomalaiselle tai ulkomaiselle terveydenhuollon yksikölle tai ammattihenkilölle, jos potilaalla ei ole edellytyksiä antaa suostumustaan (potilaslaki 13.2 §, 3 kohta). Hallituksen esityksen mukaan tämä aiheuttaa ongelmia, sillä potilaalla ei usein ole laillista edustajaa, joka voisi ratkaista asian potilaan puolesta. Edes laillinen holhooja ei välttämättä ratkaise tätä ongelmaa, sillä holhousoikeudellinen edunvalvonta on ensisijaisesta tarkoitettu henkilön taloudellisten asioiden hoitamista ja taloudellisten etujen valvontaa varten. Tällöin holhousoikeudellinen toiminta sopii huonosti tilanteisiin, joissa kysymys on pelkästään henkilön hoidon tai tutkimuksen järjestämiseen tai toteuttamisen liittyvistä asioista.¹³³

Toinen mahdollinen tilanne on, mikäli potilaalta ei ole mahdollista saada suostumusta esimerkiksi tajuttomuuden vuoksi. Tällöin tietoja voitaisiin luovuttaa ilman suostumusta, jos se objektiivisesti arvioiden olisi potilaan etujen mukaista.¹³⁴ Hallituksen esityksessä ei ole tarkemmin otettu kantaa siihen, kenen tehtäviin ja toimivaltuuksiin kuuluu tällaisessa tilanteessa objektiivisesti arvioida potilaan etua. Hoitopaikasta toiseen siirrettäessä käsittääkseni vastuu

¹³² HE 181/1999 vp., s 14. ks. myös Tuori & Kotkas 2016, s. 785-786.

¹³³ HE 181/1999 vp., s. 12-13.

¹³⁴ HE 181/1999 vp., s 12-13.

on henkilöä hoitavalla lääkäriä, mutta tilanteessa jossa ulkomaiseen terveydenhuollon yksikköön tai ammattihenkilölle siirretään arkaluonteisia pidettäviä tietoja, toimivaltuuden selvittäminen on haastavaa. Tämän tutkielman aihepiirin kannalta asian merkitys on kuitenkin vähäinen.

Sosiaalihuollon asiakaslaissa on omat säännöksensä sosiaalihuollon asiakkaan tietojen luovuttamisen edellytyksistä. Tietoja saadaan luovuttaa myös ilman asiakkaan suostumusta tilanteissa, joissa

- 1) se, jota asiakirja koskee, on hoidon tai huollon ilmeisessä tarpeessa terveytensä, kehityksensä tai turvallisuutensa vaarantumisen vuoksi eikä hoidon tai huollon tarvetta muutoin voida selvittää taikka hoidon tai huollon toimenpiteitä toteuttaa;
- 2) tieto on tarpeen lapsen edun vuoksi; tai
- 3) tieto on tarpeen asiakkaan välttämättömien etujen ja oikeuksien turvaamiseksi eikä asiakkaalla itsellään ole edellytyksiä arvioida asian merkitystä (asiakaslaki 17.1 § kohdat 1-3).

Näissä erikoistilanteissa salassapitovelvollisuus väistyy, jos se on välttämätöntä asiakkaan hoidon, huollon tai koulutuksen selvittämiseksi tai järjestämiseksi (asiakaslaki 17.1§). Ensimmäisen kohdan poikkeus on hallituksen esityksen mukaan tarpeen, jotta sen jota asia koskee terveys, kehitys tai turvallisuus ei vaarantuisi eikä hoidon tai huollon tarvetta muuten kyetä selvittämään tai toteuttamaan terveyden- tai sosiaalihuollon toimenpiteillä¹³⁵. Tällöinkin tietoja saa antaa vain toiselle sosiaalihuollon viranomaiselle, toimeksiannosta sosiaalihoitoa suorittavalle yksilölle tai yhteisölle tai muulle viranomaiselle. Muulla viranomaiselle tarkoitetaan hallituksen esityksen mukaan suppeaa piiriä, jolloin kysymykseen voisivat tulla terveydenhuollon viranomaiset, holhous-, koulu- tai poliisiviranomaiset¹³⁶.

¹³⁵ HE 137/1999 vp., s. 32.

¹³⁶ HE 137/1999 vp., s. 33.

Laajin tiedonsaantioikeus omista tiedoistaan on asianosaisella. Hallintolain (434/2003) 11 §:n mukaan asianosainen on se, jonka oikeutta, etua tai velvollisuutta asia koskee.¹³⁷ Tiedonsaantioikeutta voi käytännössä rajoittaa vain erittäin tärkeä yksityinen etu ja tätäkin rajoitusta on tulkittava suppeasti. Mäenpää mainitsee poikkeukseksi tilanteen, jossa asianomaisen oma yksityinen etu voisi vaarantua esimerkiksi tilanteessa, jossa terveystiedon antaminen asianosaiselle voisi aiheuttaa ilmeisen itsemurhan vaaran tai tiedon antaminen voisi vaarantaa muiden asianosaisten salaisina pidettävien tietojen paljastumisen.¹³⁸ Potilaslain 5 § mukaan potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista. Selvitystä ei tule kuitenkaan antaa vastoin potilaan tahtoa tai jos selvityksestä aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle. Sosiaalihuollon asiakaslain 11 §:ssä säädetään sosiaalihuollon asiakkaan oikeudesta saada tietoa itseään koskevasta asiakirjasta. Säännöksellä viitataan julkisuuslain 3 lukuun, jonka mukaan 11 §:n mukaan *”hakijalla, valittajalla sekä muulla, jonka oikeutta, etua tai velvollisuutta asia koskee (asianosainen), on oikeus saada asiaa käsittelevältä tai käsitelleeltä viranomaiselta tieto muunkin kuin julkisen asiakirjan sisällöstä, joka voi tai on voinut vaikuttaa hänen asiansa käsittelyyn.”* Asianosaisen oikeutta tarkastaa omat tietonsa käsitellään tarkemmin luvussa 4 tietojen tarkastamisen ja korjaamisen yhteydessä.

Pääasiassa potilasasiakirjat ja sosiaalihuollon asiakirjat ovat salassa pidettäviä. Salassapitosäännöksiä sisältyy potilaslakiin (13 §) sekä asiakaslakiin (14 §), myös julkisuuslain 7 lukuun sisältyy määräyksiä, jotka koskevat näiden rekistereiden salassapitoa. Salassapitovelvollisuus säilyy palvelussuhteen päättymisen jälkeen. Salassapitovelvollisuuden rikkomisesta säädetään viittauksella rikoslakiin (39/1889) ja sekä potilaslaissa että asiakaslaissa identtisesti: *”salassapitovelvollisuuden rikkomisesta tuomitaan rikoslain 38 luvun 1 tai 2 §:n mukaan, jollei teko ole rangaistava rikoslain 40 luvun 5 §:n mukaan tai siitä muualla laissa säädetä ankarampaa rangaistusta”*. Rangaistus on mahdollista määrätä tällöin joko salassapitorikoksesta tai -rikkomuksesta tai virkasalaisuuden rikkomisesta tai tuottamuksellisesta

¹³⁷ Asianosaisen käsitteeseen liittyy jonkin verran epäselvyyksiä, mutta tässä asianosaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka nimissä asia saatetaan vireille tai on terveydenhuollossa hoidon kohteena. Ks. asianosaisen käsitteestä tarkemmin HE 72/2002, s. 62-64.

¹³⁸ Mäenpää 2017, 7. Hallintoasian selvittäminen ja selvittämiskeinot → Erittäin tärkeä yksityinen etu. Asianosaisen tiedonsaantioikeuden rajoittamisesta myös Pahlman 2007, s. 59-60.

rikkomisesta sakkoon tai vankeuteen.¹³⁹ Valo on katsonut, että tietojen epäasiallisessa käsittelyssä voi olla kyse myös ammattihenkilölain (laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994) 26 §:n mukainen virheellinen tai moitittava toiminta tai 27 §:n mukainen ammattitoiminnassa tehty rikos, jolloin Valvira voisi poistaa tai rajoittaa henkilön ammatinharjoittamistoimintaa, tai lievempänä keinona antaa hallinnollista ohjausta antamalla huomautuksen tai kiinnittämällä huomion asianmukaiseen ammattitoimintaan¹⁴⁰.

3.2.4 Hyvinvointiteknologialla muodostuneiden rekisterien säilytysajat ja hävittäminen

Terveydenhuollon potilasasiakirjoja sekä sosiaalihuollon asiakaskirjoja säätelee yleislakina henkilötietolaki, jossa säädetään yleislakina henkilötietojen käsittelyn yleisistä periaatteista, mm. huolellisuusvelvoitteesta, johon kuuluu se, ettei tietoja ei vahingossa tai laittomasti hävitetä (5 §). Henkilötietolain mukaan rekisterinpitäjän on lisäksi suojattava henkilötiedot siten, ettei niihin ei pääse asiattomasti eikä niitä muuteta tai luovuteta tai muuten käsitellä laittomasti (32 §). Henkilötietolain 34 §:n mukaan toiminnan kannalta tarpeeton henkilötietorekisteri on hävitettävä.

Potilasasiakirjojen säilyttämistä ja hävittämistä säätelee potilasasiakirja-asetuksen liite. Liitteessä on laajasti säädelty erilaisten terveydenhuollossa muodostuvien asiakirjojen, näytteiden ja muiden tallenteiden säilyttämistä. Tämän tutkielman aihepiirin kannalta oleellisten tietojen, potilaan perustietojen, tahdon ilmaisevien asiakirjojen ja hoidon yhteenvetojen säilytysaika päättyy joko 12 vuotta potilaan kuolemasta tai 120 vuotta tietojen syntymisestä, jos potilaan syntymäajasta ei ole tietoa. Näistä asiakirjoista säilytetään kaikki versiot ja yhteenvedoista keskeiset tiedot potilaan terveys- ja sairaushistoriasta. Potilasasiakirja-asetuksen 23.2 §:n mukaan vanhentumisaikojen jälkeen on terveydenhuollon toimintayksikön tai itsenäisestä ammattiaan harjoittavan terveydenhuollon ammattihenkilön huolehdittava siitä, että

¹³⁹ Tapauksessa KKO 2007:46 (Ään.) tuomittiin työterveyslääkäri virkasalaisuuden rikkomisesta. Lisäksi tapauksissa OKA dnro OKV/1168/ 1/2007, EOA 1955/4/05 sekä EOA dnro 2006/4/09 on käsitelty tapauksia, joissa potilastietoja on annettu ulkopuolisille.

¹⁴⁰ Valo 2013, s. 299. Ks. Aiheesta myös Koillinen 2016: Hallinnolliset seuraamukset tietosuojan sanktiomekanismina. Artikkelissa Koillinen käsittelee tulevaa EU:n tietosuoja-asetusta ja siihen jatkossa liittyviä mahdollisuuksia määrätä suuriakin hallinnollisia seuraamusmaksuja tietosuojanormiston sanktiomekanismina.

potilasasiakirjat hävitetään välittömästi ja siten, että sivulliset eivät saa niistä tietoa. Potilasasiakirjoja saa kuitenkin säilyttää myös säädetyn säilytysajan päätyttyä, jos se on välttämätöntä potilaan hoidon tai toteuttamisen kannalta. Tällöin säilyttämisen tarvetta on arvioitava vähintään viiden vuoden välein (potilaslaki 12.2 §).

Sosiaalihuollon asiakirjoista säädetään asiakaskirjalaissa, jonka 27.1 §:n mukaan sosiaalihuollon asiakaskirjoja säilytetään asiakirjalain liitteen mukainen aika. Tutkielman aihepiiriin kannalta kiinnostavia asiakirjoja, kotipalveluista, vammaispalveluista ja muista sosiaalihuollon mukaisista palveluista säilytetään 30 vuotta palvelun päättymisestä tai 12 vuotta asiakkaan kuolemasta. Asiakaskirjalain 27.2 §:n mukaan asiakirjat, jotka talletetaan sosiaalihuollon valtakunnalliseen asiakastietovarantoon, säilytetään kuitenkin tositteita lukuun ottamatta pysyvästi. Pykälän kolmannen momentin mukaan Arkistolaitos määrää arkistolain (831/1994) 8.3 §:n mukaan muista pysyvästi säilytettävistä asiakirjoista¹⁴¹.

Tilanne ei ole kuitenkaan käytännössä aina näin yksinkertainen, kuten ilmenee tietosuojavaltuutetun vastauksesta kysymykseen siitä, mitä tulee tehdä menehtyneen psykiatrin potilasarkistolle. Psykiatri oli pitänyt vuosikausia päätyönsä ohella yksityisvastaanottoa lääkärikeskuksessa ja näin ollen hänelle oli muodostunut potilasrekisteri. Tapauksessa oli kyseessä tietosuojavaltuutetun mukaan siitä, oliko kysymyksessä rekisterin pitäjän vaihtuminen vai potilastietojen luovutus. Yleislakina henkilötietolaki 5 § ja 6 § (suunnittelu- ja huolellisuusvelvoite) edellyttävät, että rekisterinpitäjä suunnittelee etukäteen toiminnan lopettamistilanteen. Erityislakina potilaslaki ei kuitenkaan edellytä, että rekisterinpitäjän kuoleman jälkeen potilasasiakirjoja pitää säilyttää, vaan nimenomaan vaatii, että tarpeettomat tiedot tulee hävittää niin, että sivulliset eivät saa niistä tietoja (potilaslaki 12.2 §). Tietosuojavaltuutetun mukaan tämä tilanne ristiriitainen eikä vastaa PL 10 §:ää ja vaarantaa asiakkaan oikeuden tarkastaa omat tietonsa. Tietosuojavaltuutettu ei pystynyt antamaan kysymykseen vastausta. Toisaalta tietosuojavaltuutettu myös totesi, että ei ole asiassa toimivaltainen viranomainen, sillä rekisteripitäjää ei enää ole.¹⁴²

¹⁴¹ Tästä tarkemmin arkistolaitoksen päätös dnro AL/20064/07.01.01.03.01/2014.

¹⁴² Tietosuojavaltuutetun vastaus 22.12.2010, dnro 1820/452/2006. Tietosuojavaltuutettu ei pystynyt antamaan kysymykseen vastausta

Vaikka edellä esitetty tapaus on erikoistapaus, se vahvistaa VTV:n¹⁴³ havaintoja siitä, että (hyvinvointiteknologiaa käyttävillä) rekisteripitäjillä ei ole välttämättä aina selvää käsitystä siitä, miten rekistereitä pitäisi säilyttää ja koska ne tulee hävittää. Jos valtakunnan arvovaltaisin viranomainen tietosuojan osalta ei pysty antamaan luotettavaa vastausta kysymykseen rekistereiden säilyttämisestä ja hävittämisestä, saattaa yksittäisen toimijan olla vaikea saada lainsäädännöstä yksiselitteistä vastausta omaan kysymykseensä.¹⁴⁴ Muilta osin aihe menee tutkielman tutkimuskysymysten ulkopuolelle, eikä sitä ole tässä mahdollista laajemmin selvittää, mutta se saattaa herättää oman mielenkiintoisen tutkimusaiheensa.

3.2.5 Vastuullinen rekisterinpitäjä sosiaali- ja terveydenhuollossa

Henkilötietolain 3.1 §:n 4 kohdan mukaan rekisterinpitäjällä tarkoitetaan ”...yhtä tai useampaa henkilöä, yhteisöä, laitosta tai säätiotä, jonka käyttöä varten henkilörekisteri perustetaan ja jolla on oikeus määrätä henkilörekisterin käytöstä tai jonka tehtäväksi rekisterinpito on lailla säädetty”. Tilanne on selvä silloin, kun esimerkiksi kunta järjestää itse lakisääteiset terveyspalvelunsa (terveydenhuoltolaki 1326/2010) tai sairaanhoitopiirin kuntayhtymä järjestää erikoissairaanhoitoa (erikoissairaanhoitolaki 1062/1989). Poikkeuksia syntyy esimerkiksi tilanteessa, jossa kunta järjestää palvelusetelillä erityiseen toimialaansa kuuluvia tehtäviä. Tällöin kunta on palvelusetelillä järjestettävässä palvelussa syntyvien potilas- ja asiakasasiakirjojen henkilötietolaissa (3 §) tarkoitettu rekisterinpitäjä (laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 569/2009, 11 §). Samoin kunta toimii rekisterinpitäjänä, jos se muulla tavoin hankkii palvelunsa ostopalveluna¹⁴⁵.

Yksityisessä terveydenhuollossa itsemaksavien asiakkaiden kohdalla hoitosuhde perustuu sopimukseen. Tällöin rekisterinpitäjänä toimii se terveydenhuollon toimintayksikkö tai itse-

¹⁴³ VTV:n tarkastushavainnot on esitetty edellä luvussa 1.5.1 aiemman tutkimuksen yhteydessä.

¹⁴⁴ Potilasasiakirja-asetuksen liite pitää sisällään yhteensä 24 erilaista dokumenttia, näytettä ja mallia. Asiakirjalain liitteessä erilaisia säilytettäviä asiakirjoja on yhteensä 22 erilaista.

¹⁴⁵ STM 2012, s. 31.

näinen ammatinharjoittaja, joka sopimuksen perusteella järjestää potilaalleen terveydenhuollon palveluita. Teknisenä rekisterinpitäjänä voi toimia esimerkiksi lääkärikeskus, jonka ti-loissa itsenäiset terveydenhuollon ammattihenkilöt järjestävät palvelujaan. Tällöin tekninen rekisterinpitäjä sopimuksen perusteella toteuttaa toisen palvelujen antajan rekisterinpidon, mutta rekisterinpitäjä ei varsinaisesti muutu vaan itsenäinen terveydenhuollon ammattihenkilö on edelleen varsinainen rekisterinpitäjä.¹⁴⁶

Sosiaalihuollossa rekisterinpitäjän velvollisuuksien jakautumista säätelee asiakaskirjalain 24 §. Asiakaskirjalain mukaan *palveluntoteuttaja* vastaa

- 1) asiakastietojen kirjaamisesta ja tallettamisesta palvelunjärjestäjän lukuun;
- 2) käyttöoikeuksien antamisesta asiakastietoihin omassa organisaatiossaan;
- 3) henkilötietojen käsittelyn aktiivisesta ohjauksesta ja valvonnasta organisaatiossaan;
- 4) alkuperäisten asiakasasiakirjojen toimittamisesta; sekä
- 5) henkilötietolaissa ja julkisuuslaissa säädettyjen asiakkaan oikeuksien toteuttamisesta yhdessä palvelunjärjestäjän kanssa.

Vastaavasti *palvelujärjestäjä* vastaa

- 1) henkilötietolaissa rekisterinpitäjälle säädetyistä velvoitteista;
- 2) asiakirjojen pysyvästä säilyttämisestä ja hävittämisestä;
- 3) sen varmistamisesta, että palveluntuottaja käsittelee asiakastietoja lain-säädännön ja sopimuksen mukaisesti;
- 4) henkilötietolain mukaisten asiakkaan oikeuksien toteuttamisesta yhdessä palveluntuottajan kanssa sekä niihin liittyvistä päätöksistä; sekä
- 5) julkisuuslaissa viranomaiselle säädetyistä velvoitteista sekä asiakirjojen tiedonsaantiin liittyvistä päätöksistä.

Rekisterinpitäjän määrittäminen on tärkeää siksi, että henkilötietolaissa on runsaasti velvol-lisuuksia, joista rekisterinpitäjän on vastattava. Näihin kuuluu mm. henkilötietolain 10 §:n

¹⁴⁶ STM 2012, s. 32-35.

mukainen velvollisuus laatia rekisteriseloste, 24 §:n mukainen informointivelvollisuus, 8 §:n mukaiset yleiset henkilörekisterin käsittelyn edellytykset, 32 §:n mukainen tietojen suojaaminen sekä käyttöoikeuksien määrittely. Rekisterinpitäjän on myös tiedettävä, koska henkilötietorekisterin tiedot hävitetään tai miten toimitaan tietojen luovuttamisen yhteydessä. Lisäksi rekisterinpitäjä huolehtii siitä, että jokaisella on oikeus tarkastaa omat tietonsa rekisteristä. Rekisterinpitäjän tehtäviin kuuluu huolehtia siitä, että rekisteriä käsitellään lainmukaisesti ja kantaa tästä vastuun, sillä rekisterinpitäjällä on myös oikeus päättää siitä mitä tietoja kerätään, miten niitä säilytetään ja mikä on tietojen käyttötarkoitus.¹⁴⁷ Lisäksi sillä, sovelletaanko edellä esitetyn mukaisesti julkisuuslakia henkilörekisteriin määräytyy sen mukaan, kenen hallussa rekisteri on ja kuka vastaa sen ylläpidosta.

Yksi tutkielman tutkimuskysymyksistä oli (kysymys 2, c), mitkä ovat rekisterinpitäjän vastuut ja velvollisuudet ja kuka on vastuullinen rekisterinpitäjä? Sosiaalihuollon lainsäädännössä, (asiakaskirjalaissa) rekisterinpitäjä ja vastuiden jakautuminen ovat määritelty melko yksityiskohtaisesti: päävastuu on palvelunjärjestäjällä ja palveluntoteuttaja vastaa omalta osaltaan, mutta yhdessä palvelunjärjestäjän kanssa rekisterinpitäjän velvollisuuksista. Terveystieteiden lainsäädännössä vastuun jakautuminen on enemmän tilannekohtaista, mutta tiivistetysti vastuullinen rekisterinpitäjä on se taho, jolla on suhteessa potilaaseen vastuu hoidon järjestämisestä ja siitä syntyvistä kustannuksista joko lain (julkinen terveydenhuolto) tai sopimuksen (yksityinen terveydenhuolto) perusteella¹⁴⁸.

3.2.6 Sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereiden elinkaari

Edellä käsiteltyjen teemojen ja henkilötietolain henkilötietojen käsittelyn määritelmän (henkilötietolaki 3.1 §, 2 kohta) mukaisesti voidaan henkilötiedoille ja henkilötietojen käsittelylle määritellä elinkaari. Ensimmäisessä vaiheessa tehdään päätös henkilötietojen keräämisestä, tämän tutkielman aihepiirin mukaisesti tehdään päätös hyvinvointiteknologian käyttämisestä

¹⁴⁷ Pitkänen 2013, s. 55-56.

¹⁴⁸ STM 2012, s. 32.

potilaan tai asiakkaan hoidossa tai esimerkiksi kotona selviytymisen tukemisessa. Päätös tehdään joko lääkärin tai vastuullisen sosiaalityöntekijän päätöksellä. Koska hyvinvointiteknologian avulla muodostuneesta tiedosta (uni, liikkuminen, sijainti, elintoiminnot kuten syke ja verenpaine) muodostuu asiakas- tai potilasrekisteri (eli henkilötietorekisteri) tulevat sovellettaviksi henkilötietolain säännökset henkilötietojen käsittelyn yleisistä periaatteista (henkilötietolaki 2 luku). Lisäksi sovellettaviksi tulevat myös arkaluonteista tietoa koskevat säännökset (henkilötietolaki 3 luku), sillä kiistatta muodostuvaan rekisteriin tulee rekisteröityä tietoa, joka ulottuu yksityiselämän ja yksityisyyden suojan ydinalueelle, arkaluonteisiin tietoihin. Jo tätä ennen palveluntuottajan on tehtävä suunnitelma mm. siitä, miten tietoa hankitaan ja mihin sitä luovutetaan ja minkälaisien tehtävien hoitamiseksi rekisteriä tarvitaan (henkilötietolaki 6 §, suunnitteluvaihe). Hyvinvointiteknologian osalta suunnitteluvaiheen on kohdistuttava nimenomaan henkilön toimintakyvyn parantamiseen tai tukemiseen tai sairauden hoitoon.

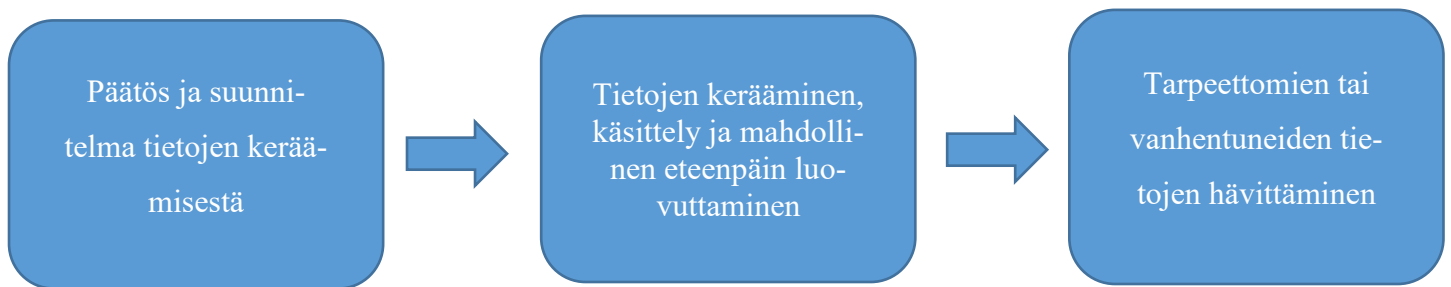
Elinkaaren toisessa vaiheessa kerätyt tiedot talletetaan vastuullisen rekisterinpitäjän tietokantaan. Tietojen luovuttamiseen tarvitaan joko henkilön suostumus tai lakiin perustuva oikeus tietojen luovuttamiselle. Henkilöä on informoitava tietojen luovutuksesta, esimerkiksi laatimalla rekisteri- tai tietosuojaseloste ja saatettava tämä rekisteröidyn tietoon. Suostumuksen muoto voi olla joko kirjallinen tai tilanteeseen sidottu, mutta näyttövelvollisuus suostumuksen olemassaolosta on rekisterinpitäjällä. Rekisterinpitäjän on myös tunnettava osittain sekava ja päällekkäinen lainsäädäntö, joka koskee tietojen luovuttamista. Tähän vaikuttaa se, onko kyseessä yksityinen vai julkinen toimintayksikkö tai toimintaanko sosiaali- vai terveydenhuollon lainsäädännön alaisuudessa. Tietojen tallettamiseen liittyvät myös kysymykset tietojen suojaamisesta¹⁴⁹. Tietojen suojaamisen rajautuminen tutkimuksen ulkopuolelle johtuu osaltaan siitä, että kyseessä on melko tekninen kokonaisuus, jonka käsittely sopii huonosti oikeudelliseen tutkimukseen. Tietojen käyttöön ja rekisteröidyn oikeussuojaan liittyy myös kappaleessa 4 käsiteltävä kokonaisuus oikeudesta tarkastaa tietonsa sekä henkilötietolain että julkisuuslain näkökulmasta.

Henkilötietorekisterin viimeisenä elinkaaren vaiheena voidaan nähdä tietojen hävittäminen. Henkilötietolain 34 §:n mukaan tiedot on hävitettävä, kun ne eivät ole enää rekisterinpitäjän

¹⁴⁹ Tietojen suojaamista koskee henkilötietolain 32 §:n lisäksi asiakastietolain 5 c luku.

kannalta tarpeellisia. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilasrekistereistä on omat säännöksensä¹⁵⁰. Rekisterinpitäjän on tunnettava myös tämä sääntely toimiakseen lainmukaisesti henkilötietojen käsittelyssä.

Yksinkertaistettu henkilötiedon elinkaarimalli voidaan esittää seuraavan kaavion avulla:



KUVIO 2. Henkilötietojen (yksinkertaistettu) elinkaarimalli henkilötietolain mukaan.

¹⁵⁰ Ks. kappale 3.2.4.

4 SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON REKISTEREIDEN VALVONTA

4.1 OIKEUS TARKISTAA TIETONSA

4.1.1 Oikeus tietojen tarkastamiseen ja korjaamiseen

Tässä kappaleessa käsitellään lyhyesti asianosaisen oikeutta tarkastaa omat tietonsa ja pyytää mahdollisten virheiden korjaamista. Luvussa käsitellään ensin asiakkaan ja potilaan oikeutta tarkastaa tietonsa ja pyytää mahdollisten virheiden korjaamista. Tässä tutkielmassa asianosaisen tiedonsaantioikeus ja oikeus tarkastaa omat tietonsa käsitetään potilas- ja asiakastietojen valvonnaksi, sillä asianosaisella on omasta tilastaan ja saamastaan sosiaali- ja terveyspalveluista paras käsitys. Viranomaisen velvollisuus huolehtia rekistereiden oikeasta ja turvallisuudesta on lakisääteinen tehtävä, mutta yleisesti rekistereiden suuri määrä rajoittaa viranomaisten todellisia mahdollisuuksia valvoa kaikkia rekisterejä. Tästä syystä tässä tutkielmassa asianomaisen oma valvonta ja mahdollisuus sekä valvoa että korjata omia tietojaan saavat suuremman merkityksen.

Asianosaisella voi kuitenkin olla hahmottaa, missä hänen tietojaan liikkuu ja kuka niitä käsittelee, millaisilla järjestämällä tietoja käsitellään ja miten tiedot on suojattu. Tällöin henkilön on saatava tietoa siitä, miten ja missä tietoja voi tarkastella ja miten vaaditaan virheellisten tietojen korjaamista. Näiden tietojen antaminen on erityisen tärkeää silloin, kun tietoja käsitellään ulkopuolisten palveluntuottajien toimesta.¹⁵¹ Henkilötietolain 10 §:n mukaan rekisterinpitäjän on laadittava aiemmin käsitelty rekisteriseloste, jossa tiedotetaan henkilön rekisteriin liittyvistä oikeuksista sekä ilmoitetaan rekisterinpitäjän yhteystiedot. Rekisteriseloste on lisäksi pidettävä jokaisen saatavilla.

¹⁵¹ Pahlman 2005, s. 153.

4.1.2 Tietojen tarkastamiseen liittyvä lainsäädäntö

Yleislakina henkilötietolaki säätelee mahdollisuutta tarkastaa omat, rekisteriin kirjatut tiedonsa. Lisäksi tarkastusoikeus sisältyy sekä terveyden- että sosiaalihuollon erityislainsäädäntöön. Oikeudesta tarkastaa omat rekisteriin säädetään yleisesti henkilötietolain 26 §:ssä seuraavasti:

26 § Tarkastusoikeus

Jokaisella on salassapitosäännösten estämättä oikeus tiedon etsimiseksi tarpeelliset seikat ilmoitettuaan saada tietää, mitä häntä koskevia tietoja henkilörekisteriin on talletettu tai, ettei rekisterissä ole häntä koskevia tietoja. Rekisterinpitäjän on samalla ilmoitettava rekisteröidylle rekisterin säännönmukaiset tietolähteet sekä, mihin rekisterin tietoja käytetään ja säännönmukaisesti luovutetaan. Silloin kun on kysymys 31 §:ssä tarkoitetusta automatisoidusta päätöksestä, rekisteröidyllä on oikeus saada tieto myös tietojen automaattiseen käsittelyyn liittyvistä toimintaperiaatteista.

sekä

Potilaslaki 5 §

Potilaan tiedonsaantioikeus

Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Selvitystä ei kuitenkaan tule antaa vastoin potilaan tahtoa tai silloin, kun on ilmeistä, että selvityksen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle.

Sosiaalihuollon lainsäädännössä asiakaslain 11.2 §:ssä on sosiaalihuollon asiakkaan tarkastusoikeus toteutettu ottamalla ainoastaan viittaus henkilötietolakiin. Viittauksen mukaan oikeudesta tarkastaa henkilötiedot säädetään henkilötietolaissa. Alkuperäisessä hallituksen esityksessä asiakaslaiksi on tarkoituksena ollut ottaa tämä viittaus julkisuuslain 3 lukuun, jossa

säädetään oikeudesta saada tietoa salassa pidettävästä asiakirjasta, asianosaisen oikeudesta tiedonsaantiin ja henkilön oikeudesta saada tietoa häntä itseään koskevat asiakirjasta¹⁵².

Lisäksi viranomaisen hallussa olevaa asiakirjaa koskee julkisuuslaki. Julkisuuslain 12 §:n mukaan jokaisella on oikeus saada tietoa hänestä itsestään viranomaisten asiakirjaan sisältyvistä tiedoista. Julkisuuslain 11.1 §:n mukaan asianosaisen tiedonsaantioikeus koskee myös muuta kuin julkista asiakirjaa, jos se on vaikuttanut tai voinut vaikuttaa hänen asiansa käsittelyyn. Julkisuuslailla on toteutettu tässä tilanteessa perustuslain 12.1 §:n mukaista julkisuusperiaatetta, jonka mukaan jokaisella on oikeus saada tieto julkisesta asiakirjasta tai tallenteesta. Kauppi katsoo, että vaikka julkisuusperiaatetta voidaankin yleisesti pitää hallinnossa pääperiaatteena, kaikilla hallinnonaloilla sen asema ei ole yhtäläinen. Kaupin mukaan terveydenhuollossa yksittäisen henkilön tietojen salassapito on pääperiaate, josta voidaan poiketa vain lain edellytyksillä, jolloin pääperiaate terveydenhuollossa on käänteinen julkisuus.¹⁵³

Keskeisinä eroina henkilötietolain ja julkisuuslain tiedonsaantioikeudessa on se, että henkilötietolain mukaan rekisteröidyllä on oikeus saada tietoja häntä itseään koskevista tiedoista (henkilörekisteristä), kun taas julkisuuslain tiedonsaantioikeus koskee yleisesti kaikkia viranomaisen hallussa olevia asiakirjoja, jolloin henkilöllä on oikeus saada muitakin kuin omia tietojaan viranomaisilta. Tämän lisäksi julkisuuslaki koskee ainoastaan viranomaisia, henkilötietolakia sovelletaan kaikkeen rekisterinpitoon. Myös oikeussuojakeinojen suhteen henkilötietolailla ja julkisuuslailla on eroavaisuuksia – jos rekisterinpitäjä kieltäytyy antamasta tietoa henkilörekisteristä, rekisteröity voi saattaa asian tietosuojavaltuutetun käsiteltäväksi (henkilötietolaki 28.1 §). Jos viranomainen kieltäytyy antamasta tietoa, viranomaisen on ilmoitettava tiedon pyytäjälle kieltäytymisen syy, tiedotettava siitä, että asia voidaan saattaa viranomaisen ratkaistavaksi sekä tiedusteltava tiedon pyytäjältä haluaako hän saattaa asian siirrettäväksi viranomaisen ratkaistavaksi (julkisuuslaki 14.3 § 1-3 kohdat). Viime kädessä viranomaisen ratkaisusta voidaan valittaa hallinto-oikeuteen (julkisuuslaki 33.2 §).

¹⁵² HE 137/1999 vp., s 27.

¹⁵³ Kauppi 2007, s. 49.

Kansallisen sääntelyn lisäksi myös Euroopan Unionin perusoikeuskirjan 8 (2) artiklan mukaan jokaisella on oikeus tutustua niihin tietoihin, joita hänestä on kerätty sekä saada ne oikaistuksi.

Rajoituksen tarkastusoikeuteen muodostaa henkilötietolain 27 §, jonka mukaan tarkastusoikeutta voidaan rajoittaa mm. sillä perusteella, että ”tiedon antamisesta saattaisi aiheutua vakavaa vaaraa rekisteröidyn terveydelle tai hoidolle taikka jonkun muun oikeuksille (henkilötietolaki 27.1 §, 2 kohta)”. Samoin potilaslain 5 § mukaan tiedon antamista voidaan rajoittaa, jos siitä aiheutuu vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle. Päättäminen tietojen antamisen rajoituksesta potilaan hengen tai terveyden vuoksi on aiemmin katsottu lääkärin tehtäväksi. Hallituksen esityksessä henkilörekisterilaiksi katsottiin, että on tarkoituksenmukaista kanavoida terveystiedot lääkärin kautta, sillä terveydentilaa kuvaavat tiedot eivät sellaisenaan välttämättä ole rekisteröidyn ymmärrettävissä.¹⁵⁴ Nykyään tämä rajoitus on kirjattu henkilötietolain 28.3 §:ään.

Tämän lisäksi poikkeuksen tietojenantovelvollisuuden poikkeuksen muodostaa henkilötietolain 24 §, jonka mukaan tiedonantovelvollisuudesta voidaan poiketa jos,

- 1) jos rekisteröity on jo saanut nämä tiedot;
- 2) jos se on välttämätöntä valtion turvallisuuden, puolustuksen tai yleisen järjestyksen ja turvallisuuden vuoksi, rikosten ehkäisemiseksi tai selvittämiseksi taikka verotukseen tai julkiseen talouteen liittyvän valvontatehtävän vuoksi; tai
- 3) kerättäessä tietoja muualta kuin rekisteröidyltä itseltään, jos tietojen antaminen rekisteröidylle on mahdotonta tai vaatii kohtuutonta vaivaa taikka aiheuttaa rekisteröidylle tai tietojenkäsittelyn tarkoitukselle olennaista vahinkoa tai haittaa eikä talletettavia tietoja käytetä rekisteröityä koskevaan päätöksentekoon taikka jos tietojen keräämisestä, tallettamisesta tai luovuttamisesta on nimenomaisesti säädetty.

Pääsääntöisesti siis jokaisella, jonka tietoja on kerätty sosiaali- tai terveydenhuollon rekisteriin on oikeus tarkastaa tietonsa. Rajoitukset koskevat lähinnä tilanteita, joissa rekisteröidyn

¹⁵⁴ HE 49/1986 vp., s. 36

terveys tai henki vaarantuu tietojen antamisen vuoksi. Tämän tutkielman kannalta tällä rajoituksella ei nähdäkseni ole juuri merkitystä, hyvinvointiteknologian avulla kerättävät tiedot eivät todennäköisesti vaaranna henkilön terveyttä tai henkeä. Toteuttaakseen tarkastusoikeutensa henkilön on esitettävä rekisterinpitäjälle omakätisellä allekirjoituksella tai vastaavalla tavalla varmennetulla asiakirjalla pyyntö tarkastusoikeuden käyttämisestä (henkilötietolaki 28.1 §). Terveystietojen tarkastamisesta säädetään lisäksi erikseen henkilötietolain 28.3 §:ssä:

Sen, joka haluaa tietää, mitä häntä koskevia tietoja on talletettu terveydenhuollon viranomaisen tai laitoksen, lääkärin tai hammaslääkärin taikka muun terveydenhuollon ammattihenkilön pitämään, terveydentilaa tai sairautta koskevia henkilötietoja sisältävään rekisteriin, tulee tehdä pyyntö tarkastusoikeutensa käyttämisestä lääkärille tai muulle terveydenhuollon ammattihenkilölle, joka huolehtii tietojen hankkimisesta rekisteröidyn suostumuksella ja antaa tälle tiedon rekisterissä olevista merkinnöistä. Menettelystä tarkastusoikeuden toteuttamisessa tai sen epäämisessä on voimassa, mitä 2 momentissa säädetään.

Asiakastietolain 5 §:n mukaisesti sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen on myös kerättävä lokitietoja asiakastietojen käytöstä sekä luovutuksesta. Lokitietojen avulla on mahdollista käyttäjäkohtaisesti selvittää, kuka on käynyt tarkastelemassa henkilön rekisteriin kerättyjä tietoja. Myös näistä lokitiedoista on pyynnöstä mahdollista saada tieto, kuka tietoja on käyttänyt tai kenelle tietoja on luovutettu ja luovutuksen peruste (asiakastietolaki 18 §). Lokitietoja ei kuitenkaan ole oikeutta saada, jos tietojen luovuttajan tiedossa on, että tietojen luovuttamisesta voisi aiheutua vakavaa vaaraa asiakkaan terveydelle tai hoidolle tai jonkun muun oikeuksille. Tietojen saaminen ei koske yli kahta vuotta vanhoja lokitietoja.¹⁵⁵

On mahdollista, että sosiaali- ja terveydenhuollossa kirjataan myös muun kuin potilaan tai asiakkaan tietoja, esimerkiksi tietoa henkilön vierailijoista, omaisten työpaikoista tai jos kyseessä on omaishoitaja tämän sairauksista. Tällaisessa tilanteessa on mahdollista, että oikeus tietojen tarkastamiseen ei kuitenkaan koske henkilöä, joka on potilasrekisteriin nähden sivullisen roolissa. Tietosuojavaltuutettu on ottanut kantaa tapauksesta, jossa kuntoutuskodissa

¹⁵⁵ EOA on ottanut kantaa tapauksessa, jossa vainajan omaiset olivat pyytäneet jäljennöksiä äitinsä potilaskertomuksesta ja siihen liittyvistä lokitiedoista. EOA katsoi, että myös vainajan omaisilla on oikeus lokitietoihin, jos omaiset ovat selvittämässä vainajan hoitoon mahdollisesti liittyvää hoitovirhettä. EOA antoi sairaanhoitopiirille huomautuksen vastaisen varalle. EOA Dnro 4084/4/10.

olleen P:n potilaskansiossa oli tietoja myös sivullisesta henkilöstö S. S oli vaatinut saada käyttää tarkastusoikeuttaan P:n potilaskansioon omien tietojensa osalta. Tietosuojavaltuutulle oli esitetty kysymys siitä, onko S:llä tarkastusoikeus P:n potilaskansioon siltä osin, kuin siinä oli mainintoja S:stä. Ratkaisussaan tietosuojavaltuutettu katsoo, että potilaslain 13 §:n mukaan potilasasiakirjoihin sisältyvät tiedot ovat salassa pidettäviä, eikä niitä saa antaa sivulliselle. Tietosuojavaltuutetun mukaan S on sivullinen henkilö eikä henkilötietolain tarkoittama rekisteröity, sillä hän ei ole kuntoutuskodissa asiakkaana tai potilaana. Vaikka potilasrekisterissä on S:ää koskevia mainintoja onkin, ne ovat P:tä koskevia merkintöjä eikä hänellä ole tarkastusoikeutta tietoihin. Tietosuojavaltuutettu huomauttaa lisäksi, että potilasasiakirjoihin voidaan kirjata muita kuin potilasta itseään koskevia tietoja vain, jos ne ovat potilaan hoidon kannalta välttämättömiä.¹⁵⁶

Tietojen tarkastamisen lisäksi henkilöllä on oikeus rekisterissä olevan virheellisen, tarpeettoman, puutteelliset tai vanhentuneen henkilötiedon korjaamiseen (henkilötietolaki 29 §, potilasasiakirja-asetus 20 §, asiakaskirjalaki 13 §). Yleislakina toimii henkilötietolaki, jonka 29 § viitataan sekä sosiaali- että terveydenhuollon erityislaeissa. Pahlmannin mukaan potilasasiakirjojen tietoja on kuitenkin arvioitava kirjaamisajankohdan olosuhteiden mukaan. Jos tieto on ollut kirjattaessa virheetön ja potilaan hoidon kannalta tarpeellinen, merkinnän poistamiseen tai muuttamiseen ei perustetta. Myös terveydenhuollon ammattihenkilön hoidon perusteella tekemää johtopäätöstä ei välttämättä ole syytä muuttaa, vaikka potilas olisikin tästä eri mieltä, mutta potilasrekisteriin voidaan kirjata myös potilaan oma mielipide.¹⁵⁷ Erityisesti terveydenhuollossa oikeutta ei voida pitää absoluuttisena, mutta käsittääkseni tällaista tulkintaa on kuitenkin pidettävä mahdollisimman suppeana, jotta oikeus virheen korjaamiseen ei vaarannu tarpeettomasti. Jos rekisterinpitäjä ei hyväksy vaatimusta rekisterin korjaamisesta, hänen on annettava asiasta kirjallinen todistus (henkilötietolaki 29.2 §).

¹⁵⁶ Tietosuojavaltuutetun kannanotto 11.1.2007, Dnro 1330/523/2006.

¹⁵⁷ Pahlman 2007, s. 90-91.

4.2 VALVONTAVIRANOMAISET

Henkilötietodirektiivin 28 artiklan mukaan jokaisella jäsenvaltiolla on yksi tai useampi viranomainen, joka valvoo henkilötietodirektiivin toteuttamista alueellaan. Suomessa tämä valvontaviranomainen on määritelty henkilötietolaissa, jonka mukaan yleisenä valvontaviranomaisena henkilötietojen käsittelyssä toimii henkilötietolain 38.1 §:n mukaan tietosuojavaltuutettu. Tietosuojavaltuutetun tehtäviin kuuluu antaa henkilötietojen käsittelyä koskevaa ohjausta ja neuvontaa sekä valvoa henkilötietojen käsittelyä. Lisäksi henkilötietolain 39 §:n mukaan tietosuojavaltuutetulla on oikeus saada salassapitosäännösten estämättä tiedot henkilötiedoista sekä tiedot, jotka ovat tarpeen henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuuden valvonnassa. Hallituksen esityksen mukaan tietosuojavaltuutetun tehtävissä on nimenomaan haluttu korostaa ohjauksen ja neuvonnan merkitystä, sillä tietosuojavaltuutetun ensisijainen tehtävä on vaikuttaa ennakollisilla toimenpiteillä rekisterinpidon lainmukaisuuteen¹⁵⁸. Tietosuojavaltuutettu ei kuitenkaan anna ennakkopäätöksiä, ei myönnä lupia tietojen käsittelyyn tai arvioi sitä, kuuluvatko tiedot julkisuuslain soveltamisen piiriin¹⁵⁹. Henkilötietolain 40 §:n mukaan tietosuojavaltuutetun on ratkaistava asia, jonka rekisteröity on saattanut hänen käsiteltäväkseen ja antaa määräys tarkastusoikeuden toteuttamiseksi tai tiedon korjaamiseksi. Saman pykälän mukaan tietosuojavaltuutettu voi myös ilmoittaa havaitsemansa virheellisen toiminnan syytteeseen panoa varten. Tämän lisäksi merkittävää on, että tietosuojavaltuutettua on kuultava valmisteltaessa lainsäädännöllisiä tai hallinnollisia uudistuksia, jotka koskevat henkilöiden oikeuksien ja vapauksien suojaamista henkilötietojen käsittelyssä (41.1 §).

Henkilötietolain 38.2 §:n mukaan tietosuojalautakunta käsittelee lain soveltamisalan kannalta periaatteellisesti tärkeitä kysymyksiä. Tietosuojalautakunnan toimivaltuuksiin kuuluu mm. kieltää henkilötietolain määräysten vastainen henkilötietojen käsittely ja määrätä rekisteritoiminta keskeytettäväksi tietosuojavaltuutetun hakemuksesta (henkilötietolaki 44 §).

¹⁵⁸ HE 96/1998 vp., s. 71.

¹⁵⁹ Vanto 2011, s. 170.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisen käsittelyn sekä tietohallinnon yleinen suunnittelu, ohjaus ja valvonta kuuluvat Sosiaali- ja terveysministeriölle. Vastaavasti omien palvelujensa tietosuojasta ja tietoturvan valvonnasta vastaavat Kansaneläkelaitos, Sosiaali- ja terveydenhuollon lupa- ja valvontavirasto (Valvira) sekä Väestörekisterikeskus (asiakas-tietolaki 20 §, 1-2 momentit).

Oman toimivaltansa mukaisesti sekä tietosuojavaltuutettu, Valvira sekä aluehallintovirastot valvovat asiakastietolain noudattamista (asiakastietolaki 20.3 §). Asiakastietolain 20 a §:n toisen momentin mukaan Valviralla on oikeus tehdä valvonnan edellyttämiä tarkastuksia, ellei tarkastus kohdistu pysyväisluonteiseen asumiseen käytettäviin tiloihin. Tarkastajalla on oikeus päästä tiloihin, joissa tietoja säilytetään sekä oikeus nähdä asiakirjat, jotka ovat tarpeen tarkastuksen toimittamiseksi. Valviran yleiseen toimivaltaan kuuluu Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastosta annetun lain (669/2008, 1 §) mukaisesti edistää ohjauksen ja valvonnan keinoin oikeusturvan toteutumista ja palvelujen laatua sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä elinympäristön ja väestön terveysriskien hallintaa. Aluehallintoviraston tehtäviin taas kuuluu edistää aluehallintovirastoista annetun lain (896/2009) 2 §:n mukaan alueellista yhdenvertaisuutta hoitamalla lainsäädännön toimeenpano-, ohjaus- ja valvonta-tehtäviä alueillaan. Aluehallintovirastot hoitavat lain 4 §:n mukaan niille erikseen säädettyjä tehtäviä mm. sosiaali- ja terveydenhuollon sekä oikeusturvan edistämisen ja toteuttamisen alaan kuuluvien lupa- ja muiden hakemusasioiden toimialoilla. Aluehallintovirastojen tehtäväkenttä sosiaali- ja terveysalalla on erittäin laaja, sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädäntöön sisältyy noin 130 aluehallintovirastojen tehtäviä määrittävää säännöstä¹⁶⁰.

Varsinaista hyvinvointiteknologian käytön ja teknologialla muodostetun asiakas- tai potilasrekisterin valvontaa ei ole yksiselitteisesti ole määritelty yhdenkään viranomaisen nimenomaiseksi tehtäväksi, vaan valvontavastuu jakaantuu henkilötietolain yleisten säännösten sekä sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädännön mukaisesti tietosuojavaltuutetun, Valviran sekä aluehallintovirastojen tehtäväksi. Rajanvetoa siitä, miten tehtävät jakautuvat eri viranomaisten kesken voidaan hakea laista kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977, kehitysvammalaki). Kehitysvammalaissa on tämän hetken uusinta lainsäädäntöä

¹⁶⁰ HE 117/2014 vp., s. 6.

itseäänäämisöikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä. 20.5.2016 on kehitysvammalakiin lisätty uusi 3 a luku, jonka 42 m §:ssä säädetään mm. teknisen valvontalaitteen käytöstä henkilön liikkumisen valvonnassa. Kehitysvammalain 75 §:n mukaan sekä Valvira että aluehallintovirasto voivat tarkastaa kunnan tai kuntayhtymän tilat, myös ennalta ilmoittamatta sekä esitettävä tarkastajille näiden pyytämät asiakirjat ja annettava niistä jäljennökset. Kehitysvammalain 75 a §:n mukaan aluehallintoviraston on erityisesti valvottava 3 a luvun nojalla tapahtuvaa rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Hallituksen esityksessä kehitysvammalain muuttamiseksi¹⁶¹ ei jostain syystä yksityiskohtaisissa perusteluissa ole selvennetty 42 m §:ää tarkemmin, mutta laajentamalla tulkintaa kehitysvammalain erityisalueen ulkopuolelle tästä voidaan jossakin määrin tehdä päätelmä, että teknisen valvonnan ja siitä muodostuvien rekistereiden valvonta voisi laajemminkin kuulua erityisesti aluehallintoviraston toimialaan. Sekä kehitysvammalain 3 a luku että teknisten apuvälineiden käyttö sosiaali- ja terveysalalla ovat kuitenkin verrattain uusia asioita eikä varsinaista oikeuskäytäntöä tai ylimpien laillisuusvalvojien päätöksiä ei vielä ole käytettävissä. Myöskään varsinaista oikeustieteellistä tutkimusta aiheesta ei toistaiseksi ole saatavilla.

¹⁶¹ HE 96/2015 vp.

5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSSUOSITUKSET

5.1 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä tutkielmassa on selvitetty sitä, miten hyvinvointiteknologian käyttö soveltuu voimassa olevan oikeuden näkökulmasta potilaan/asiakkaan hoitamiseen tai toimintakyvyn ylläpitämiseen. Tutkielman alussa hyvinvointiteknologia määriteltiin tietoteknisiksi tai teknisiksi ratkaisuiksi, joilla ylläpidetään tai parannetaan ihmisen elämänlaatua, hyvinvointia tai terveyttä.¹⁶² Hyvinvointiteknologian käsitettä kuitenkin rajattiin tarkasti niin, että käsitteen avulla päästiin selvittämään tutkielmalle asetettuja tutkimuskysymyksiä. Tiukan rajauksen vuoksi kaikkia hyvinvointiteknologian sovelluksia ei otettu mukaan tarkasteluun. Tutkimuskysymykset jaettiin kahteen pääkysymykseen sekä toista pääkysymystä tukeviin alakysymyksiin. Luvussa 2 haettiin vastauksia pääkysymykseen yksi ja luvussa 3 pääkysymykseen kaksi.

Tutkielman pohjalta voidaan todeta, että hyvinvointiteknologialla on mahdollisuus loukata henkilön perusoikeuksia, erityisesti yksityiselämän ja yksityisyyden suoja tavalla, joka ulottuu oikeuksien ydinalueelle saakka. Perusoikeuksien loukkaamisen oikeutusta voidaan hakea joko lainsäädännöstä tai henkilön oman suostumuksen käsitteestä. Lainsäädännössä keskeiseksi nousee perustuslain 19.3 §:n jokaisen oikeus riittäviin sosiaali- ja terveystalvieluihin. Tällöin törmätään perusoikeuskollisioon, jossa vastakkain asettuvat yksityiselämän suoja ja riittävät sosiaali- ja terveystalvielut. Kollisioin ratkaisemiseksi on yritettävä mahdollisuuksien mukaan taata molempien perusoikeuksien toteutuminen niin, että kumpikaan ei täysin tyhjene vaan toteutuu parhaalla mahdollisella tavalla. Parasta mahdollista hoitoa saadakseen on suostuttava siihen, että yksityiselämän perusoikeutta jossakin määrin rikotaan.

¹⁶² Ahtiainen 2007, s. 11.

Suostumuksen näkökulmasta on huomioitava se, että suostumuksen on oltava vapaaehtoinen, ilman pakkoa tai suostuttelua annettu. Saadakseen henkilön suostumuksen on hänelle annettava riittävästi tietoa vaihtoehtoista tavalla, joka henkilön on helppo ymmärtää. Suostumuksen käsitteeseen liittyy läheisesti käsite henkilön itsemääräämisoikeudesta. Suostumuksen antamisen on tapahduttava itsemääräämisoikeuden rajoissa.

Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä haettiin sitä, mitä konkreettisia vaatimuksia lainsäädäntö asettaa hyvinvointiteknologian käytölle. Tämän tutkielman tutkimustuloksena tämä tarkoittaa sitä, että hyvinvointiteknologian käyttöönotto ei voi olla ainoastaan palveluntarjoajan yksipuolinen päätös, joka voidaan perustella esimerkiksi sillä, että yksikössä on jo käytössä hyvinvointiteknologian sovelluksia. Perusteluiksi ei myöskään käy, että osa hoidosta on tarkoitus korvata teknologian avulla. Henkilön suostumus on aina varmistettava ja henkilöllä on myös oikeus peruuttaa suostumuksensa koska tahansa. Erityiskysymyksenä tähän liittyy tilanne, jossa henkilö ei tilansa tai ikänsä vuoksi ole kykenevä antamaan suostumustaan. Tällöin tilannetta tulee tarkastella siitä näkökulmasta, onko hänellä laillista edustajaa joka voi antaa suostumuksen henkilön puolesta.

Johtopäätökset tukevat tutkielman alussa kappaleessa 1.4 esitettyjen tutkimusten huolenaiheita etenkin itsemääräämisoikeuden osalta. Sekä VTV:n tutkimusraportissa että ETENEn laatimassa suosituksessa korostettiin huomion kiinnittämistä itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen. ETENE oli lisäksi korostanut eettisestä näkökulmasta tiedon keräämisen tarvetta, oikeutta tietojen tarkasteluun, tietojen käyttöä ja poistamista, väärrien tietojen korjaamista sekä salassapidon varmistamista.¹⁶³ Samat näkökohdat korostuvat myös tässä tutkielmassa, vaikka näkökulma tutkielmassa onkin oikeustieteellinen.

Toisessa tutkimuskysymyksessä haettiin vastauksia tutkielman teknisempiin kysymyksiin, esimerkiksi siihen mitä ja miten tietoa voidaan kerätä, tallettaa, käsitellä ja hävittää laillisesti. Tähän kysymykseen ja sen alakysymyksiin ei tämän tutkielman rajoissa pystytäkään antamaan definitiivisiä vastauksia, vaan vastaukset ovat enemmän kontekstiin sidonnaisia. Yleislakina henkilötietolaki soveltuu kaiken tiedon keräämiseen, käyttämiseen ja hävittämiseen. Jos palveluntuottajana on viranomaiseksi luettava laitos, tulee esimerkiksi tiedonsaannin ja tarkastusoikeuden käyttämisen osalta sovellettavaksi julkisuuslaki. Hoidon toteuttavan yksikön ja

¹⁶³ STM 2010, s. 13-14.

hoidon tarkoituksen mukaan sovelletaan joko sosiaali- tai terveydenhuollon erityislainsäädäntöä, josta voidaan hakea vastauksia salassapitoon, tietojen luovuttamiseen, vastuullisen rekisterinpitäjän määräytymiseen sekä tietojen säilytykseen ja hävittämiseen. Ongelmalliseksi tämän tekee se, että sovellettavan lainsäädännön tarkka määrittäminen voi olla haastavaa, kun käytössä on toistaiseksi melko uutta teknologiaa jonka asema ei täysin ole vakiintunut.

Oikeusministeriön arvion mukaan useassa sadassa kansallisessa säädöksessä on säännöksiä henkilötietojen käsittelystä.¹⁶⁴ Rauno Korhonen on jo vuonna 2003 väitöskirjassaan ollut huolissaan tietosuojan kasvavasta sääntelystä erityislaeissa. Korhosen mukaan kasvavaa sääntelyä ei voida nähdä hyvänä kehityssuuntana, sillä hallittava kenttä voi tulla vaikeaselkoiseksi liiallisen lainsäädännön vuoksi. Yksityisyyden suoja pirstaloituu, kun sitä säännellään henkilötietolain ohella monen eri alan säännöstöissä. Yksi lääke tähän voisi Korhosen mukaan olla deregulaatio, jolle ei hänen käsittääkseen ole tarkkaa määritelmää. Korhosen mukaan tällä voidaan tarkoittaa ainakin turhien tai liiallisten sääntelyjen purkua tai estää uusien tarpeettomien tai haitallisten lakien antamista.¹⁶⁵ Korhosen ajatuksiin sääntelyn purusta on helppo yhtyä jo siinäkin mielessä, että myös käytännön työ kärsii turhasta tai liiallisesta sääntelystä. Jos tarkoituksena on tutkimuksen aihepiirin mukaan ylläpitää tai parantaa ihmisen elämänlaatua, hyvinvointia tai terveyttä minkä tahansa uuden hoidon tai teknologian avulla, on turhaa tehdä tästä haastavaa tekemällä lainsäädännöstä liian monimutkaista. Ehkä tuleva EU:n tietosuoja-asetus voisi olla vastaus tähän kysymykseen, vaikka kyseessä onkin yleinen säädös joka ei kohdistu erityisesti sosiaali- tai terveydenhuollon erityislainsäädäntöön.

Tämän tutkielman tuloksena voidaan todeta, että henkilötietojen suojaksi säädetyn lainsäädännön haltuunotto on haastavaa. Sääntelyn tarkoitus on hyvä, etenkin sosiaali- ja terveydenhuollossa suojattavat tiedot ovat useimmiten arkaluonteisia ja yksityisyyden perusoikeuden ytimeen ulottuvia. Sääntelyllä ei kuitenkaan saa tukahduttaa mahdollisuuksia, joita tämä käy-

¹⁶⁴ OM 2016, s. 4.

¹⁶⁵ Korhonen 2003, s. 117-120.

tössä yleistyvää hyvinvointiteknologia tuottaa terveyden tai hyvinvoinnin edistämiseksi. Lainsäätäminen on tässäkin tapauksessa tasapainoilua hyvän tekemisen ja perusoikeuksien turvaamisen välillä.

5.2 JATKOTUTKIMUSSUOSITUKSET

Tutkielman alussa tunnistettiin hyvinvointiteknologian vaikutukset myös muihin perustuslaissa turvattuihin perusoikeuksiin, erityisesti PL 7 §:n oikeus henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sekä PL 9 §:n liikkumisvapauteen. Ainakin teoriassa hyvinvointiteknologian avulla voidaan puuttua myös näihin perusoikeuksiin, esimerkiksi säätämällä demen-tiaranneke automaattisesti avaamaan tiettyjä ovia tai lukitsemaan niitä, riippuen kulki-jasta. Ovet voidaan myös säätää avautumaan tietyssä kellonaikana ja pysymään lukossa esi-merkiksi yöaikaan. Kehitysvammalain 42 m § antaa jo nyt mahdollisuuden, jonka mukaan *”toimintayksikön henkilökuntaan kuuluva sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilö voi valvoa erityishuollossa olevan henkilön liikkumista toimintayksikössä, poistumista toimin-tayksiköstä ja liikkumista toimintayksikön tai sen yhteydessä olevan piha-alueen ulkopuo-llella, jos henkilö muutoin todennäköisesti vaarantaisi oman terveytensä tai turvallisuutensa taikka muiden henkilöiden terveyden tai turvallisuuden. Jolleivät muut keinot ole riittäviä, henkilön liikkumista voidaan valvoa henkilön ylle kiinnitettävän teknisen valvontalaitteen avulla... ”*. Tämän tutkielman tutkimuskysymysten rajoissa ei tämänkaltaisiin spesifeihin tut-kimuskysymyksiin pystytty etsimään vastauksia. Jatkossa rajaamalla tutkimusta esimerkiksi PL 9 §:n liikkumisvapauteen.

Tämän tutkielman pohjalta nousee yleisempi kysymys siitä, voidaanko tällä tavalla kerättyä tietoa käyttää myös muuhun tarkoitukseen kuin henkilön hyvinvoinnin tai terveyden paran-tamiseen. Toiseksi jatkotutkimuskysymykseksi nouseekin sen selvittäminen, voidaanko, hy-vinvointiteknologialla kerättyä tietoa käyttää apuna esimerkiksi lääketieteellisessä tai muussa tutkimuksessa, vai törmääkö tietojen käyttö tutkimustarkoitukseen yksityiselämän ja yksityi-syyden suojan muodostamaan suojamuuriin ja tällöin tietojen hyödyntäminen tieteellisessä työssä on mahdotonta? Kerätty tieto on nykymaailmassa arvokasta ja tätä tietoa on helppo kerätä automaattisen tietojenkäsittelyn avulla. Britannian kansallinen terveystietokeskus

(National Health Service, NHS) on jo antanut 1.6 miljoonan potilaan tiedot Googlelle teko-
älyn kehittämisen tueksi, mutta tässäkin on nähty oikeudellisia ongelmia joita Britannian
kansallinen tietoturvaviranomainen selvittää¹⁶⁶.

¹⁶⁶ Sky News 15.5.2015: Google received 1.6 million NHS patients' data on an 'inappropriate legal basis'.
<http://news.sky.com/story/google-received-16-million-nhs-patients-data-on-an-inappropriate-legal-basis-10879142>.